

Framleis medborgar? Erfaringar frå personar som lever med demens i tidleg fase i utkantstrøk

Aud Berit Fossøy, Till Halbach og Siri Ytrehus

Aud Berit Fossøy, Høgskulen på Vestlandet aud.fossoy@hvl.no

Till Halbach, seniorforsker, Norsk Regnesentral

Siri Ytrehus, professor Høgskulen på Vestlandet

Samandrag

Studien viser korleis personar med demens i eit ruralt område, opplever ulike faktorar som påverkar høve til å ivareta relasjonar og deltaking utanfor heimen. Data frå åtte intervju er oppsummert i fem tema som identifiserer ulike områder med betydning for sjølvstende og kontroll over eige liv: Faktorar som påverka høve til transport og mobilitet (1), høve til disponering av eigen økonomi (2), høve til deltaking på uformelle arena (3), høve til deltaking i yrkes- og samfunnsliv (4) og faktorar som kan fremja høve til sjølvstende og deltaking (5). Funna viser at digitale faktorar set grenser for deltaking; blant anna opplever informantar at komplisert innlogging i nettbank hindrar disponering av eigne pengar og komplisert brukslogikk i sosiale medium vanskeleggjer kommunikasjon med både venner og familie. Slike faktorar kan dermed forsterka konsekvensane av lidinga, og ytterlegare ekskludering kan bli resultatet. Men denne studien gir og grunnlag for å tru at betre tilrettelegging kan gi auka tilgang til ulike samfunnsarena.

Nøkkelord:

personar med demens, demens tidlig fase, samfunnsaktør, inkludering, medborger, rurale områder

Fagfellevurdert artikkel

Introduksjon

I tråd med større vekt på rettar og aktiv deltaking ser vi ei auka merksemd for å sikre medborgarskap for personar med demens (Bartlett, 2014) (Bartlett, 2014; Bartlett & O'Connor, 2007; Kelly & Innes, 2013; World Health Organization, 2021). Ifølge det fagpolitiske rammeverket «Towards a dementia-inclusive society» frå WHO (World Health Organization, 2021) skal personar med demens sikrast deltaking og inkludering på alle samfunnsarena. Både dei sosiale og dei materielle omgjevnadane skal leggst tilrette for inkludering og barrierer for bruk skal fjernast (Lin, 2017). Merksemda skal rettast mot heile samfunnet, ikkje berre mot helse- og omsorgstjenesta, institusjonane og heimane. Dette ser vi også i norsk demensplan der det vert argumentert for eit meir demensvennleg samfunn med inkludering av personar med denne lidinga, som likestilte borgarar (Demensplan, 2025). Det at inkluderings- og medborgerperspektivet no er framheva, er karakterisert som eit paradigmeskifte i eldrepolitikken (Au et al., 2020). Dette gjer studiar av omgjevnadane sin betydning for inkludering og deltaking, særleg aktuelt.

Å sikre medborgarskap blir skildra som siste trinn mot full inkludering av personar med demens (Bartlett & O'Connor, 2010; Hughes, 2019). Ifølge Marshall (1963) handlar medborgarskap om korleis sivile, politiske og sosiale rettar er utvikla i det moderne samfunnet. Dette inneber at individ har like juridiske rettar, blir anerkjent som menneske og respektert for sine forskjellar. Individet er sjølvstendig og opplever ei viss grad av kontroll over livet (Lister, 2007). Denne forståinga av omgrepet omfattar medborgar som status, der individet har sine rettar som medlem av eit samfunn, og som praksis, der individet deltek i samfunnet og tek egne val (Lister, 2007). Hughes (Hughes, 2011) peikar på at medborgarskap skal vere sjølvstendig for alle individ i eit samfunn. Ifølge Hughes (2009) er det bruk for både merksemd og diskusjon om kva medborgarskap skal bety for personar med demens.

Sosial inkludering er ein kompleks og fleirdimensjonal prosess som vil bli påverka av kvalitetar ved lokalsamfunnet. Rurale områder er kjenneteikna av mindre og spreidd folkesetnad, men uttrykket blir også brukt for å skildre kultur og livsformer (Wessel & Barstad, 2016). Vi finn i dag ikkje reine felles særtrekk for utkantstrøk eller bystrøk. Forskjellane i livsformer treng ikkje vere så store, men mindre og meir spreidd folkesetnad betyr som regel større avstand til tjeneste- og servicetilbud, og ein annan alderssamansetning (NOU 2020:15).

Scoping reviewen til Roberts et al. (2023) viser at personar med demens som lever i utprega rurale områder, kan oppleve tettare nettverk og større toleranse for forskjellar. Men dette kan også bli ei ekstra utfordring, ein blir meir synleg og dermed utsett for stigma, ein risikerer isolasjon og opplever utfordringar med transport.

Sosial inkludering skal sikre medborgarskap og gi høve til å oppretthalde meningsfylte sosiale relasjonar og kjensle av å høyre til. Å sikre dette krev nøye

merksemd både mot personar med demens sine erfaringar og mot relasjonen dei inngår i på alle arenaer. Sosial inkludering bør difor sjåast i samanheng med det miljøet personen med demens er ein del av. Bartlett og O'Connor (2010) vektlegg at det er viktig for personar med demens å ha høve til vekst og det å kunne ivareta ei meining med livet. Dette perspektivet inneber også å kunne oppretthalde eigen sosial posisjon, skape solidaritet og tilknytning til andre samt retten til å unngå diskriminering.

Tidlegare studie basert på intervju av personar med demens, viser at ein som følge av demenslidinga, opplever endring på ei rekke arenaer (Rostad et al., 2013). Ein kan misse kontaktar og blir avhengig av andre, livet blir annleis og ein får nye sosiale roller og endra status (Eriksen et al., 2016). Respons frå det sosiale miljøet kan endrast gradvis, og personen kan kjenne seg misforstått og stigmatisert (Harris, 2013). Forsking viser at personar med demens kan oppleve ekskludering frå sosiale fellesskap, både i formelle og uformelle samanhengar (Bartlett, 2014). Dette kan dermed forsterkar dei negative psykologiske, emosjonelle, sosiale og økonomiske konsekvensane både for den enkelte, for familien og andre nære pårørande. Andre studiar viser at kva som er tilgjengelege stader gradvis blir endra og redusert (Rostad et al., 2013). Personen med demens får dermed minska høve til sjølvstendig geografisk mobilitet (Førsund et al., 2018). Aktivitet som gir ei kjensle av fridom og velvære blir gradvis avgrensa; å vere ute, køyre bil og dra til nye stader blir vanskeleg å gjennomføre på eigen hand (Satariano et al., 2012). Å vere yrkesaktiv og delta i fritidsaktivitetar blir også vanskeleg (Rostad et al., 2013). Assisterande informasjonsteknologi kan forenkle kvardagslivet, og dermed bidra til at personen med demens kan fungere lenger i eigen heim. Kommunikasjonsteknologi kan også vere ei hjelp til å både oppretthalde og skape nye sosiale nettverk (Riikonen et al., 2013; Talbot et al., 2024). Men det er også vist at digitale hjelpemiddel kan forsterke utfordringane, og bli ei barriere mot deltaking, for eksempel bruk av nettbank (Pinto-Bruno et al., 2017). Eit anna eksempel er når kontorsystem ikkje fungerer saman med tekniske hjelpemiddel som blir brukt av personar med nedsett funksjonsevne (Halbach & Tunold, 2020).

Forsking har vore opptatt av relasjon mellom personen med demens og pårørande. Studiar gjennom mange tiår, viser at den sosiale støtta, først og fremst frå pårørande, spelar ei avgjerande rolle på mange områder (Bressan et al., 2020). Relasjonane til pårørande kan gravis endrast til å bli ein relasjon ein er avhengig av for å kunne fungere, når bruken for hjelp aukar (Eriksen et al., 2016). Samhandlinga med og støtta frå pårørande kan ha avgjerande innverknad på den handlingsfridomen som personar med demens har (Bosco et al., 2019). Pårørande spelar ei rolle i ulike typar avgjerder, om kvardagslivet sine gjeremål (Smebye et al., 2015), om flytting frå heimen (Lee et al., 2022), om medisinsk behandling (Martin et al., 2019), om å slutte å køyre bil (Holden & Pusey, 2021), om økonomi og for å sikre medbestemming for personar med demens (Haugen et al., 2019). Pårørande kan

derfor spele viktige roller for at personen skal kunne oppretthalde eit meningsfullt liv (Eriksen et al., 2016). Det er vist at støtte og hjelp frå pårørande kan styrke kjensla av å vere uavhengig (Rapaport et al., 2020). Men omfattende hjelp frå pårørande, kan også skape eit dilemma mellom det å vere uavhengig og det å motta hjelp frå andre (Smebye et al., 2015). På same tid kan kompliserte materielle og sosiale omgivnader gjere det unødvendig vanskeleg å delta i samfunnet som før, og dermed blir ein enno meir avhengig av pårørande (Calkins, 2018).

Vi har foreløpig svært få norske studiar og manglar kunnskap om korleis personar med demens erfarer ulike sider ved samfunnsdeltaking og inkludering på ulike arenaer utanfor heimen. For å utvide kunnskapsgrunnlaget, er det viktig å undersøke korleis dette viser seg i eit område med spreidd folkesetnad. Målet med denne studien var derfor å utforske kva faktorar personar med demens i rurale områder, opplever som hemmande eller fremjande ved å delta som medborgar.

Material og metode

For å forstå opplevingane til personar med demens vart det brukt eit breitt tematisk og eksplorerande design for studien. Eit breitt eksplorerande design er egna når vi har lite kunnskap frå før (Malterud, 2017a). Målet var å utforske og søke forståing for korleis deltaking og inkludering vart opplevd. Designet tok utgangspunkt i personen sine subjektive opplevingar og søkte å forstå den bakanforliggande meninga (Thagaard, 2018).

Deltakarar i studien

Utvalet var strategisk for problemstillinga (Malterud, 2017b; Thagaard, 2018). Inklusjonskriteria for deltaking var personar med diagnosen demens, men i tidleg fase. Alle skulle framleis bu i eigen heim i ruralt område. Både kvinner og menn, personar i enkelthusstand eller saman med nære pårørande, skulle inkluderast. Personar med og utan nære pårørande i nærleiken var aktuelle. Eit viktig krav var at den enkelte hadde evne til å forstå studien og svare på spørsmål i intervjuet. Denne vurderinga vart gjennomført av dei som formelt spurte om deltaking. Skriftleg informasjon, spørsmål om deltaking og frankert svarskjema med kontaktinformasjon, vart formidla av fastlege, fag-nettverk eller pårørandeskule til dei som oppfylte inklusjonskriteria. Dei som ønska å delta sendte sjølv ei stadfesting til prosjektet, eller stadfestinga vart formilda til det lokale utviklingssenter for sjukeheim og heimetenester. Den første direkte kontakten mellom intervjuar og deltakar var via telefon. Eit ukjent tal aktuelle deltakarar fekk spørsmål om deltaking i studien, men avstod utan oppgitt grunn.

Åtte informantar, fire kvinner og fire menn aksepterte deltaking i studien og undertekna informert samtykke. Sju av informantane levde saman med ektefelle og hadde regelmessig kontakt med sine vaksne barn. Ein budde åleine og hadde ingen i nær familie. To informantar hadde dagleg oppfølging frå heimesjukepleie,

fire oppga at dei hadde oppfølging av fastlege og ein oppga at vedkommande hadde oppfølging frå demensteam i kommunen. Alle åtte hadde fått demensdiagnosen i løpet av det siste året før intervjuet. Variasjon i informantane sin situasjon er oppsummert i tabell 1.

Tabell 1: Informantoversikt

Infor- mant nr	Kjønn	Alder	Bur åleine/med ektefelle	Bustad- område*	Stad for intervju	Medhjelpar under intervju
1	mann	72	med ektefelle	ruralt	møterom	dotter
2	kvinne	69	med ektefelle	ruralt	heime	ektefelle
3	mann	85	bur åleine	ruralt	heime	
4	kvinne	57	med ektefelle	ruralt	heime	dotter
5	kvinne	72	med ektefelle	ruralt	møterom	ektefelle
6	mann	69	med ektefelle	ruralt	heime	ektefelle
7	kvinne	70 - 80	med ektefelle	ruralt	heime	ektefelle
8	mann	52	med ektefelle	urbant	heime	ektefelle

*Ruralt tyder landlege område/urbant tyder tettbygd område/liten by

Datainnsamling

Data vart samla inn ved semi-strukturert individuelle intervju basert på intervjuguide med tema buforhold, sosial situasjon, familie og familiekontakt, hjelp og støtte samt gjeremål og deltaking. Forma på intervjuet vart tilpassa intervjupersonen. Spørsmåla måtte formulerast med eintydig budskap som kunne gi korte og presise svar, men også tid til lengre tankerekker. For å unngå og «legge svar i munnen på informantane», vart ytterlegare opne spørsmål formulert: Korleis har du det no? Kva opptek deg? Kva lykkes du med? Kva er ekstra utfordrande? Intervjuar styrte vidare med stikkord slik at alle tema i intervjuguiden vart dekkja. Ein del av datasamlinga inneheld derfor detaljerte narrativ som illustrerte daglege situasjonar.

Tre av intervjuet vart gjennomført på møterom og fem i informanten sin private heim. Intervjuet varte frå 45 til 90 minutt, desse vart lagra på lydfiler som deretter vart transkribert, og utgjorde grunnlag for vidare arbeid med analyse. Seks av intervjuet vart gjennomført av førsteforfattar, to av sisteforfattar.

Tematisk dataanalyse

Analyse av data vart gjennomført ved bruk av tematisk analyse (Thagaard, 2018).

Samanhengen mellom tekstsegment, tema og overgripande tema er illustrert i figur 1.



Figur 1: Samanheng mellom globale tema (venstre), organisatoriske tema (midten) og grunnleggande tema (høgre).

Analysen fanga opp likskapar, forskjellar og variasjonar av erfaringar hjå informantane og var dermed tverrgåande (Malterud, 2017b). For å oppnå eit heilskapeleg inntrykk av data, vart all tekst lest grundig. Meiningsfulle utsegn vart markert, for i neste omgang å bli identifisert som viktige tekstsegment. Deretter vart merksemda retta mot tema som viste seg å være sentrale i studien, og tekstsegment om kvart temaområde, frå alle deltakarane vart analysert. Desse temabaserte data vart samanlikna og ga ei djupare forståing av variasjonar innan kvart område. Kvant enkelt tema seier isolert sett lite om heilskapen, derfor var det viktig at forteljingane og meiningane om dagens situasjon vart sett i samanheng med den totale teksten. Dei grunnleggjande tema vart samla i grupper som utgjorde fem tema. Desse fem vart deretter oppsummert i eit overgripande tema, som kastar lys over heile datasamlinga. Det overgripande tema blir kopla til hovudelement i omgrepet medborgar og utgjer eit overordna perspektiv på studien.

Etiske sider

Studien vart meldt til NSD/SIKT (2017/1809) og lagt fram for vurdering av REK. Vurderinga konkluderte med at studien var i samsvar med gjeldande lovkrav og at førehandsgodkjenning av REK dermed ikkje var naudsynt. Opplysningar om helse og sjukdom var ikkje tema for intervju, men diagnosen og lidinga var like fullt ein del av rammene og årsak til at informantane var rekruttert. Intervju gjaldt sider ved det å vere ein samfunnsaktør, slik den vart erfart av personar prega av diagnosen. Informert samtykke er grunnleggjande når menneske er informantar i forskning (Malterud, 2017b). Når personar med demens skal inkluderast, kan vurdering av deltakarane sine evner til å forstå informasjon vere utfordrande.

Hellstrøm (2007) brukar uttrykket «maksimal informert samtykke» som eit alternativ. I dette ligg det at ein tilpassar informasjon, gir tid til refleksjon og å stille spørsmål. I starten av intervju vart deltakarane grundig informert om kva som skulle vere tema for intervjuet, bruken av opplysningane som kom fram og om høve til å trekke seg utan at det skulle ha konsekvens. Denne informasjonen vart også gjenteken undervegs og ved slutten av intervjuet. Ved sju av åtte intervju, var ein familiemedlem med. Desse var nærmaste pårørande og hadde ein tett relasjon til informantane, som verje, ektefelle eller voksen dotter med aktiv omsorg for personen. Både informantane og pårørande vart orientert om studien og, der det var aktuelt, undertekna også pårørande informert samtykke.

Pårørande som var med under intervju, omformulerte intervjuar sine spørsmål slik at det vart forstått, i eit tilfelle hjelpete vedkommande informantane «å finne orda». Informantane sine medhjelparar vart dermed ein slags «tolk», med den påverknaden dette kunne ha. Når vi hadde mistanke om at svara var påverka av at medhjelpar var med, stilte vi kontrollspørsmål og la vekt på ein utdjupande samtale om tema. Det vil likevel vere usikkert i kva grad svara var fullt og heilt deira eigne svar. I eit tilfelle var svara frå personen med demens veldig knappe. Personen gav inntrykk av å vere avventande og ga uttrykk for at den pårørande skulle svare. Intervjuar bad

om synspunktet til personen med demens, men vi såg at det likevel kunne vere usikkert om den pårørande kanskje påverka svaret i ein bestemt retning. I alle intervju der pårørande var med, gjennomførte vi på førehand og undervegs, ei avklaring rundt denne personen si rolle i intervjuet.

Intervju av personar med demens byr på ein del etiske dilemma; stigma rundt diagnosen, sensitive opplysningar som kjem fram under intervjuet, forvirring og uklar rolleforståing er eksempel som kan opplevast krenkande. Undervegs i intervjuet vurderte vi relevansen av opplysningane som kom fram. Under det eine intervjuet kom det fram spesielle situasjonar og historier som ikkje var relevante for intervjuet, dette vart ikkje teke med i transkribert tekst. Både første- og siste forfattar vurderte transkribert tekst som relevant, at opplysningane var tilstrekkeleg anonymisert og ikkje av typen som kunne vere til skade for den som vart intervjuet. Ved eit høve vart intervjuar forveksla med representant for helsetenesta, dette vart avklara og målet for intervjuet vart snakka om på nytt. I tillegg vart dette gjenteke undervegs.

All kontaktinformasjon og lydopptak vart sletta etter transkribering av data. Under planlegging og gjennomføring vart normer for trygg forskingspraksis ettersteva (Drageset, 2019; Novek & Wilkinson, 2019).

Funn

Samla sett ga data eit tidsbilde av korleis situasjonen vart erfart og opplevd på intervjutidpunktet. Breidda av funn viste forhold som hadde betydning for individet sin status og for deltaking på ulike arena. Resultata viste at personane i studien opplevde hindringar som gjorde det vanskeleg å fungere som tidlegare. Ei føresetnad for å oppretthalde samfunnsroller var hjelp basert på ekstra tillitsfulle relasjonar.

Faktorar som påverkar høve til transport og mobilitet

Alle informantane hadde levd eit aktivt liv med hyppige treff og kontaktar i lokalsamfunnet. Å stikke innom ein nabo, besøke biblioteket eller handle var ein del av livet med yrkesaktivitet og familie. Typisk for intervjuet var historier om nye utfordringar med å komme seg rundt omkring. Fleire opplevde at høve til mobilitet vart innskrenka, ein kunne ikkje lenger treffe dei ein ville utan å planlegge eller involvere andre. Deltaking i kulturliv kunne gå greitt, men rolla som pådrivar, igangsetjar og medarrangør vart det slutt på. For enkelte hadde dette vore ein stor del av livet, og endringane vart svært vanskeleg.

Dei yngste, og spesielt alle menn i studien, såg på bilkøyring som eit vilkår for å kunne fungere sjølvstendig. Dette vart umogleg når dei ikkje kunne køyer sjølve. Å køyrer bil krev merksemd og reaksjonsevne. Bilar må fornyast, og nye ferdigheiter lærast. Ein ny bil med automatgir og digital nøkkel var uvant og skapte problem. Korleis ein skulle bruke kontaktfri nøkkel, låse opp og igjen bilen ved bruk av app

på smarttelefonen, nye plasseringar av spakane ved rattet, alt dette utgjorde barrierar som gjorde køyring vanskeleg. Fleire informantar innsåg at avstand mellom evne og krav vart for stor: «...men eg køyrer aldri meir, det gjekk ikkje, det forstår eg, klarar det ikkje lenger» (4). Det er sårt å misse «lappen», sjølv om det blir gjort på ein skånsam måte: «...dei har ikkje fysisk tatt sertifikatet mitt, det ligg i bilen, han sa eg ikkje skulle køyre, sa det ikkje sånn hardt, men det var det han meinte» (6). Ein av informantane kom dette ubehaget i forkjøpet og tok sjølv initiativet til å slutte med bilkøyring: «...det vart vanskeleg, eg ga ifrå meg sertifikatet» (4). Å køyre eigen bil er for mange nøkkelen til eit aktivt liv med småærend og besøk. Når sertifikatet er borte, er det brått slutt på å kunne bestemme sjølv «...kan ikkje lenger bestemme om eg vil ta meg ein tur» (3). Materialet vårt viser også eksempel på at utfordringane vart forsøkt skjult. Dette kunne ende i konflikt med familie eller dei som skulle handheve forbodet mot bilkøyring. Å kunne bestemme over sin eigen reiseaktivitet, er vanskeleg når ein er avhengig av andre. Ein informant hadde fått drosjekort, men med grenser for tal turar. Denne ordninga fungerte greitt så lenge same sjåfør kom. Når det kom nye sjåførar vart det rot fordi informasjon om adresser og aktuelle kontaktar ikkje var førehandsregistrert hjå sjåførane, og mannen kunne ikkje lenger hugsa si eiga adresse eller kor han skulle.

Faktorar som påverkar høve til å disponere eigen økonomi

Å styre sin eigen økonomi hadde vore sjølvsaft for alle informantane. Alle hadde vore yrkesaktive med eigen inntekt, og samtlege hadde ved intervjudispunktet pensjon, sjukepengar eller lønn.

For å administrere eigen økonomi måtte ein ha nettbank med personleg kode. Ulike system i ulike bankar kunne kompliserer og resultere i rot: «Det er sånne innloggingsmetodar, alle er forskjellige» (4). Fleire informantar opplevde nettbanken som vanskeleg, ikkje som ei hjelp. Saknet av ein fysisk bank der ein kunne få hjelp, var tydeleg. Å kombinere informasjon, gjennomføre betalingsprosedyrar, oppdatere og fornye profilar og passord kravde både konsentrasjon og kapasitet, alt dette vart opplevd som uovervinnelege hinder. For å halde styr på eigen økonomi hadde dei fleste fleire kontoar, lønns- og pensjonskonto, feriekonto og sparekonto, gjerne saman med andre. «Det å få det til å stemme det er vanskeleg, det er så mange kontoar, den eine til oss og den andre felles med søstrene mine, og ein må vere klar i hovudet for å halde styr på dette» (2). Alle rekningane måtte betalast via nettbank. Denne var sårbar for småfeil, og små glipp kunne resultere i store problem og inkassovarsel: «Det er lett å oversjå den siste knappen du skal trykke på... når det kjem krav og det ikkje blir ordna, så kjem det brev...» (2).

Når ein ikkje lenger klarar å administrere sin private økonomi, blir det som å misse ein del av seg sjølv. Når andre må hjelpe til og kanskje overta, kan det kjennast sårt og vanskeleg: «Eg klarar ikkje dette når han står over meg» (2). Enkelte løyste

dette med tidleg å overlate ansvaret til nære personar, på den måten unngjekk ein kjensla av å komme til kort. Lønn og pensjon vart hjå fleire utbetalt til felles konto: «Det er min kone som steller med økonomien... det er ho som går på butikken og handlar. Eg legg meg ikkje oppi det» (6).

Faktorar som påverkar deltaking på uformelle arena

Sju av åtte informantar hadde eit stabilt sosialt nettverk. Kontaktane var hovudsakeleg familie, nære venner og tidlegare kollega. Som foreldre eller besteforeldre hadde dei til dels sentrale posisjonar, enkelte av informantane fungerte framleis som knutepunkt mellom familiemedlemene.

Alle hadde hatt mobiltelefon og erfaring med å ringe og ta imot anrop. Å ringe til kommunen, til naboen eller andre var tidlegare vanleg og noko ein gjorde utan å involvere andre. Alle, utanom to, hadde erfaring med sosiale plattformer på nett og var godt kjent med smarttelefon. Informantane erfarte at kommunikasjon via sosiale media og sms kravde konsentrasjon. Å ikkje lenger meistre dette, kjentest som ei utestenging og eit steg på veg mot å bli avhengig og prisgitt andre. «Eg har ein slik ipad, men brukar den lite, det er slik med passord, slik som på mobiltelefonen, det er vanskeleg å finne fram, eg må ha hjelp til dette» (5), «...telefonen... då stokka det seg så mykje, det vart vanskeleg med ord og bokstavar» (2). Enkelte av informantane hadde framleis fasttelefon, den var kjent og vart brukt til å ringe andre. Denne var enklare å bruke enn sjølv ein enkel mobiltelefon, der tastane var små og brukslogikken komplisert: «Ja telefonen... dette har øydelagt mykje, får det ikkje til eg» (2). Å gå glipp av digitale samtalar innad i familien kunne kjennast som å bli satt ut av spel og gi ei kjensle av ikkje å lenger vere viktig: «...dei hadde avtalt på vegne av meg» (2). Fleire av informantane hadde kontakt med barn og barnebarn via appar som Snap-chat. På denne måten kunne kontakten oppretthaldast. Her var det viktig å ikkje ha for mange «digitale venner», det kunne forvirre. Ein informant har avgrensa aktiviteten til ei Facebook-gruppe med tre deltakarar. Facetime direkte med enkeltpersonar var og ei løysing. Eit fåtal hadde aldri brukt sosiale media, dermed opplevde ein heller ikkje eit nederlag ved å ikkje lenger meistre plattformene: «...sender ikkje meldingar eller snapp eg, eg ringer heller så får eg det avklart med det same, telefonen står på fast plass ved døra til kjøkkenet» (8). Fleire hadde fått hjelp og støtte til å tilpasse bruken, og dermed vart smarttelefonen eit hjelpemiddel for å orientere seg og å huske bl.a. dag og dato: "...på demensteamet fekk vi ein del tips, så eg er veldig flink med å legge inn på mobiltelefonen min, på kalenderen» (8).

Faktorar som påverkar høve til å delta i yrkes- og samfunnsliv

Informantane opplevde endring og delvis tap av roller knytt til livet utanfor heimen. For enkelte hadde dette komme gradvis over lengre tid og falt gjerne naturleg som ein del av det på bli pensjonist og «oppe i åra».

For dei yngste hadde arbeidslivet vore ei viktig arena for dagleg kontakt med andre: «...eg er ikkje så veldig aktiv utanfor jobb, på jobb snakka eg med folk, men no har eg vore borte lenge...» (4). To av informantane var framleis i yrkesaktiv alder, men møtte ulike reaksjonar på arbeidsplassen. Den eine fekk komme og gå som han ville. Å møte på jobb, bli verdsett for sin kompetanse og i tillegg delta i det uformelle miljøet, var verdifullt. Personen fekk tilrettelagt pc med forenkla system og erfarte at han framleis var til nytte: «...dei kom bort til meg og spurte etter korleis dei skulle ordne og utføre ting... det var så kjekt... tre dagar i veka, det er berre heilt supert, eg er ein av dei» (8). Den andre opplevde motsett reaksjon frå arbeidsgjevar som bad henne om «å gå til legen og skaffe seg uføretrygd.» Nødvendig utstyr på jobben vart skifta ut og fornya, dette var vanskeleg å læra på nytt: «... eg fekk beskjed om at eg kunne ikkje vere der lenger, eg øydela for heile bedrifta og skremte vekk kundar...» (4). Informanten erfarte at åtferd som ikkje innfridde arbeidsplassen sine normer vart møtt med sanksjonar, av andre tilsette eller som innbygd i strukturen. Stadige kundemøter, der informanten måtte vere «på» og forstå den andre sine spørsmål, vart til slutt umogleg å gjennomføre. Nederlaget vart stort og utgangen trist: «Nei, nei... det var ikkje så veldig godt... eg skulle ha meg heim sa dei» (4).

Ein informant heldt fast på sin betydning i lokalmiljøet ved å stadig kontakte tidlegare samarbeidspartar. Han hadde ei aktiv rolle i ulike foreiningar og kulturprosjekt, men møtte motstand fordi andre reagerte på endra oppførsel og ikkje heilt forstod kva han ville: «Ja det må eg få til, dette skal eg ta opp på neste møtet, det må inn i programmet, ...men dei høyrer ikkje på meg lenger, historia mi er ikkje lenger viktig for dei» (3).

Faktorar som fremja høve til sjølvstende og deltaking

For å meistre sitt eige private og sosiale liv trengte informantane etter kvart hjelp frå andre. I denne studien var det primærgruppa med ektefelle eller døtrer som forstod situasjonen utan at det vart snakka om, og som kompenserte for tapt kapasitet.

«Ja, kona mi, det er ho som har orden på tablettar og alt, det er jæ... med tablettar, hadde det ikkje vore for ho så hadde det vore finito, eg seier det som det er eg» (6). Å la andre overta administrering av privatøkonomi, medisin, transport og sosialt liv betyr å bli avhengig. Intervjua viste at dette kravde ein relasjon som tolte skeiv belastning og av og til vanskar i lang tid. Fleire av informantane understreka verdien av å ha «den gode hjelparen» tilgjengeleg: «Ja ho dottera mi, ho er like god som ein doktor ho» (3).

Dei som etablerte seg på sosiale plattformer, fekk hjelp av barn eller helst barnebarn. Å få hjelp til å sette opp ein profil var basert på tillit: «det var ungane som laga det til meg» (4). Passord og innlogging fekk ein ikkje heilt til åleine: «Eg brukar Facetime, men må ha litt hjelp til å logge på» (5).

Enkelte hadde også inngått framtidfullmakt med ektefelle. Denne skulle overta personen sine økonomiske interesser når evnene ikkje lenger samsvarer med krav. Fleire informantar hadde eit stort nettverk med både primær- og sekundærrelasjonar. Nokre var opptatt av å utnytte tida med eit ekstra aktivt liv, før ting vart vanskelegare. Dette var avhengig av dei gode hjelparane som fungerte som pådrivarar. Å treffe venner og kjente i sangkoret, på kafè eller treningssenter var viktig. Ekstra ferieturar og regelmessige besøk vart organisert og gjennomført med støtte og hjelp frå den nærmaste krets. På den måten kunne ein halde fast på etablerte roller utanfor privatlivet. Med god hjelp vart dette tilrettelagt: «Vi møtes fire eller fem stykke på kafè, då er det berre oss slik vi hadde det før, meg og venninnene mine» (4). Denne aktiviteten forutsette ei fungerande støttegruppe for å komme seg fram og tilbake. «Eg tar bussen ned, og så hentar han meg etterpå» (2). «Dottera mi, ho avtalar middagsbesøk hjå søstrer mi, og køyrer meg dit» (1).

Å sleppe andre så tett innpå sitt eige liv kravde ein sterk og tillitsfull relasjon. Kven som skulle informerast om den nye situasjonen vart først avklart med dei aller næraste: «Ja, vi informerte jo, vi har vore opne om det, først til desse veninnene mine» (4). Det var også i desse nære relasjonane private og fortrulege ting vart diskutert: skulle ein ta kontakt med legen eller spørje om hjelp frå naboar? Praktisk støtte og tilrettelegging vart ivaretatt av «hjelparen min, ho Anna... ho skjønner meg ho» (1). Dottera sørga for utfylling av søknadsskjema om støttekontakt og andre viktige ting, slik at faren framleis kunne gå tur i fjellet.

Barn, ektefelle og nettverk stiller gjerne opp, men over tid gir det ei kjensle av å bli avhengig og ikkje vere i posisjon til å kunne gi noko tilbake: «... Kan ikkje gå og mase på son eller dottera mi... kan du køyre meg hit og dit? Det er ikkje berre å gå og spørje heile tida, dei har jobbane sine og familiane sine... mi historie og kva eg vil er ikkje så viktig lenger» (6). Data i studien viser også at konflikt røyner på. Å gi frå seg kontroll er sårt og utløyser både takksemd, frustrasjon og sinne, det er hjelparane som må takle alle sidene ved dette.

Ein informant hadde ikkje familie. For denne vart det offentleg hjelpeapparat den nærmaste. Relasjonen mellom personen og den offentlege hjelpa manglar nødvendig tillit blant anna fordi hjelpeteneste var fordelt på fleire. Dette resulterer i irritasjon, sinne og forsøk på å skjule dei nye utfordringane: «Det er no så mange, eg kjenner dei ikkje» (3). Her vart heller ikkje rekningar betalte slik dei skulle.

Drøfting

Målet for studien var å beskrive korleis personar med demens opplever den første tida med diagnosen. Funna i studien viser eit breitt spekter av faktorar som alle bidreg til at det vart utfordrande for informantane å ivareta ei rolle som fullverdig medborgar, og til at utestenging frå tidlegare samfunnsroller kunne oppstå. Å vere medborgar inneber å delta på ulike arena og agere på eigne vegne (Bartlett & O'Connor, 2010; Lister, 2007). Informantane i studien erfarte at deira rolle gradvis

vart endra etter at dei hadde fått diagnosen. Dei streva med å halde fast på roller som var viktig for å framleis vere samfunnsaktør. Faktorar som ikkje hadde vore der før, dukka opp og gjorde ivaretaking av roller vanskeleg. Resultata her viser at i den tidlegaste fasen av sjukdommen ønska ikkje informantane ei tilbaketrekke rolle, men streva etter å kunne stå fram som sjølvstendig på ulike arenaer.

Personar med demens er ei gruppe som kan profittere stort på tilrettelegging for inkludering og deltaking (Calkins, 2018). Støtte frå samfunnet i form av tilrettelegging og aksept for personar med demens kan bidra til auka tiltru til eigen deltaking. Å delta i noko utanfor seg sjølv kan vere med på å skape solidaritet og tilknytning til andre og dermed ivareta meaning i livet (Bartlett & O'Connor, 2010). På bakgrunn av funn i studien, drøftar vi resultata med utgangspunkt i eit samfunnsaktør- og medborgarperspektiv.

Deltaking og sjølvkjensle

Vi har sett at yrkesroller, samt verv og medlemskap i kor og foreiningar var forpliktande arena for deltaking. Desse rollene kravde regelmessig innsats og var basert på erfaring og kunnskap. Å fungere på linje med andre i eit sangkor, på jobb, til middagsbesøk eller på ein kafé, ga ei kjensle av å vere anerkjent. Å delta i ein samtale vart ei stadfesting på at ein framleis var å rekne med. Anna forskning viser at relasjonar til andre menneske, og det å være integrert i sosiale nettverk er viktige sider ved sosial inkludering (Fossøy et al., 2018; Pinkert et al., 2021). Når personen møter nyoppståtte barrierar, digitale eller sosiale, blir det vanskeleg å opptre sjølvstendig og ta eigne val. Å opptre som samfunnsaktør krev heretter både assistanse og støtte. For våre informantar var det viktig å vise at ein framleis kunne ta eige initiativ og delta på ulike arena, på tross av at ein var avhengig av andre. Deltakinga vart hindra av fleire grunnar. Vi ser eksempel på at informantane ikkje lenger fekk invitasjon til møter eller arrangement, informasjon vart halde tilbake, og gradvis var tilgangen til nettverk og aktivitet stengt. Dette var spesielt ille for ein av informantane som hadde lite uformelt nettverk, ingen som kunne hjelpe til med innlogging for å lese digital post, eller køyre han til møter.

Eldre i rurale områder, der dei fleste av informantane i denne studien bur, er i stor grad avhengig av bilkøyring for å komme seg ut og omkring. Høve til å vere ute blir rekna som eit grunnleggjande behov og som ein grunnleggjande rett (Satariano et al., 2012). Alt som er nødvendig for å være ein fullverdig borgar er nært knytt til å kunne være aktiv ute, både ute i friluft og generelt utanfor heimen (Schwanen et al., 2012). Å kunne vere ute og bevege seg fritt, betyr at ein er uavhengig, at ein bestemmer sjølv og kan gjere nødvendige ærend, vere sosial og ha kulturelle opplevingar (Graham et al., 2020; Satariano et al., 2012). Godt tilrettelagde materielle omgjevnader kan gje høve til i større grad å klare seg utan hjelp frå andre. Til dømes kan det å nytte offentlege transporttenester opplevast som sjølvstendige måtar å komme seg rundt på, medan det å søkje hjelp frå andre kan opplevast som belastande (Schwanen et al., 2012).

At personar med demens kan bli sosialt isolert er vel kjent, men det er mindre kjent korleis personar med demens som bur aleine, evna å oppretthalde kontakt med omgjevnader utanfor heimen (Heaton et al., 2021; Odzakovic et al., 2021). Funn i studien vår viser at, for å sikre sosial inkludering og handlefridom for personar med demens, er det viktig med gode offentleg, demensvennleg høve til transport i rurale områder.

Dei aller nærmaste vennene og familiemedlemmane spela ei viktig rolle for deltaking. Studien viser at om ein fekk den rette hjelpa og god tilrettelegging, kunne ein ivareta både roller og relasjonar, som å delta på sosiale arena og møte på jobb. Dette er i tråd med tidlegare funn som viser at ein er til dels avhengig av «hjelparar» som kan oppmuntre, rettleie og fange opp ulike problem (Riikonen et al., 2013). Studien vår har eksempel på at det kunne bli konflikt på arena der hjelparen ikkje hadde tilgang. På arbeidsplassen erfarte ein av informantane direkte open konfrontasjon på grunn av endra åtferd. Ting vart vanskeleg, personen trekte seg tilbake og kom ikkje tilbake til arbeidslivet.

Informantane i denne studien var klar over sin situasjon og konsekvensar lidinga kunne få for dei. Også tidlegare studiar viser at personar med demens har innsikt i eige liv, søker meaning og strevar med å holde på verdigheit og sjølvrespekt (Eriksen et al., 2016; Rostad et al., 2013). Informantane var klar over kor avhengig dei var av andre, kor omfattande hjelp dei hadde bruk for og at dei ikkje lenger kunne gjere ting trygt på eigenhand.

Fleire opplevde at dei ikkje lenger kunne fortelje sin eigen historie og på den måten iscenesette seg sjølv. Ein vart dermed usikker på eigen meistringsevne og på korleis hen ville bli møtt. Den avgjerande rolla som omgjevnadane og tilrettelegging har, kombinert med at enkelte prøver å skjule utfordringar på grunn av den kognitive svikten, kan forsterke slike utfordringar. Dermed blir det vanskeleg å handtere utfordringane i arbeidslivet og andre sosiale kontekstar. Personar med nære personar som gir dei støtte og aksept, kan få større tillit til kva som er mogeleg, og tru på at ein kan delta på andre arenaer enn i familielivet. Dei opplever i mindre grad hjelpa som negativ. Baldwin og Group (2008) understrekar kor viktig det er å gi plass til personen sin eigen historie, slik at ein kan stå fram som sjølvstendig.

Digitale utfordringar

I den daglege relasjonsutøvinga har digitale plattformer ein viktig plass. Når mykje av informasjonen blir formidla digitalt, er digital kompetanse ei forutsetning for tilgang til både informasjon og sosial kontakt. Dermed kan teknologien bidra til ekskludering frå både formelle og uformelle arena.

Digitale familienettverk har for mange utvikla seg til ein sentral del av familiekontakten (Paulovich et al., 2022). Derfor kan meistring av smarttelefon og til dels sosiale medium vere nødvendig for å unngå kjensle av einsemd og isolasjon

(Rai et al., 2022). Studien vår viser at dersom dette vart tilrettelagt, kunne det fungere greitt. Nettmøte med familiemedlemmar vart planlagt slik at ein hadde ro når ein logga seg på, men informantar understreka at spontaniteten vart borte når ein måtte ha hjelp for å meistre dette. Sosiale medium kan også bli eit verkøy som symboliserer normalitet, ein plass der ein kan etablere ein samanheng i livet før og etter at ein har fått diagnosen (Talbot et al., 2024).

Digitale løysningar er ei føresetnad for å administrere eigen økonomi. Ein må meistre å gjennomføre innloggingsprosedyre i nettbanken dersom ein skal overføre summar til felleskonto, eller små gåver til barnebarn. Studien viser eksempel på at dette gjekk galt, rekningar vart ikkje betalt, og hjelpar blir avvist. Vi ser at personen med demens kan oppleve frustrasjon, og ein kjenner på tap av kontroll på eit viktig område. Digitale løysningar kan bidra til at ein er uavhengig, men på same tid kan det bli ei barriere for sjølvstende. Det er vist at digitale løysningar for administrering av økonomien kan bidra til økonomisk utnytting av eldre. Denne type utnytting er blant dei formene for utnytting som skjer oftast og blir skjeldan rapportert (Greene, 2022). Konsekvensen blir at nettopp krav om digital kompetanse, innlæring og automatisering av nye funksjonar kompliserer og framskundar tidspunktet for når ein må «gi opp» fordi ein ikkje klarar det lenger. Tilpassing og støtte kan vere nødvendig for å gjennomføre kvardagsoppgåver, men kan føre med seg usikkerheit for ytterlegare nedvurderande stigma (Rai et al., 2022). Å vere avhengig av andre for å handtere økonomiske forhold inneber at ein blir ekstra sårbar. I studien ser vi eksempel på at personar med demens gir frå seg disposisjonen over bl.a. lønning for å unngå å rote det til for seg sjølv. Dermed vart ein ikkje like sårbar som når ein aleine skulle handtere eigen økonomi på nettbank (Pinto-Bruno et al., 2017)

Passive eller aktive roller

Resultata viser at sjølv om informantane var klar over konsekvensane av diagnosen, var dei og usikker på egne evner. Diagnosen gjorde at framtida vart uklar og situasjonen ny og ukjent. Ein vart usikker både på egne ressursar og på reaksjonar i møte med andre. Alternativa vart meir passive roller, og ein deltok på aktivitetar der andre hadde regien. Rostad et al. (2013) viser i sin studie av ynge personar med demens korleis informantane sine forteljingar avslører eit sterkt ønske om å leve eit normalt liv. Ei medverkande årsak til at ein vel tilbaketrekking, kan være at eit aktivt sosialt liv krev ressursar og krefter. For personar med en kognitiv svikt er aktivt deltaking ekstra krevjande. Redusert kognitivt funksjonsnivå kan blant anna føre til desorientering både i forhold til tid og rom (Rodriguez et al., 2021). Bartlett (2014) viser at dette kostar personen dyrt, det å stå fram som adekvat utad og samtidig skjule indre kaos blir ein høg pris å betale.

Mange sider blir påverka når høve til å komme ut blir avgrensa. Dette kan føre til ei kjensle av at ein blir avhengig av andre, manglar kontroll over tilværet og opplever einsemd (Graham et al., 2020). Å misse regelmessig kontakt med nettverket påverkar individet. Eriksen et al. (2016) viser at sosiale relasjonar er

viktig for identiteten og eigen rolleoppfattning. For personar med demens forutset det at dei andre forstår og ser personen som eit sosial levande individ. I studien såg vi eksempel på at arbeidsplassen vart tilpassa slik at personen kunne møte på jobb og bidra med fag- og erfaringskunnskap. Ansvar vart tatt bort og forventningane redusert, i samarbeid med personen. Relasjon til andre i arbeidsmiljøet ga tryggleik, personen kjente at han høyrde til og betydde noko for andre. Tilpassing ivaretok personen slik at rolletapet vart mindre.

Som medborgar treng ein den rette personen

I kva grad ein blir møtt av barrierar i nettverket, i møte med offentlege hjelpeinstansar og på andre arenaer, er avgjerande for høve til å opptre som medborgar. Ei føresetnad var støtte frå den rette personen. På same tid var dette ein balansegang. Vi veit at omsorgspersonar sine strategiar og haldningar kan bidra til å skape eller forsterke ekskludering (Pinkert et al., 2021). Dette såg vi også i vår studie, personen med demens kunne kjenne seg devaluert også av sine næraste. Nokre informantar kjente på at dei vart feiltolka. Å bli møtt slik kan innebere ei ekstrabelastning og i neste omgang føre til tilbaketrekking og ei forverring av situasjonen.

All hjelp frå dei næraste vart nødvendigvis ikkje opplevd som god hjelp. Eriksen et al. (2016) viser korleis roller blir endra, og familie samt andre næraste kan bli ekstra beskyttande. For enkelte av våre informantar var det å unngå eksponering på sosiale medium også ein strategi for å unngå det dei oppfatta som overbeskyttande omsorg frå familien. Det som vart oppfatta som overbeskyttande hjelp, kunne føre til konflikt.

Sjølve innrettinga på hjelpa var avgjerande. Eksempel frå studien viser at relasjon mellom hjelpar og personen med demens måtte vere tillitsfull slik at utfordringane ikkje vart skjulte. Hjelparen måtte til tider reint intuitivt forstå ønske og behov, og tilby hjelp utifrå det. På den måten unngikk ein kjensla av å «måtte mase på» andre. Alle informantane, utanom ein, hadde svært tette og tillitsfulle relasjonar til private hjelparar. I denne studien var dette ektefelle eller døtrer. Relasjonane hadde vart i mange år og var av den typen som toler både sinne, frustrasjon og skeiv belastning.

I studien kom det fram at relasjonen mellom personen med demens og omsorgspersonen gradvis vart meir asymmetrisk og slitasjen kunne bli stor. Ei offentlig støtte til omsorgspersonen vart erfart som viktig. Dette finn vi også i ein forskingsgjennomgang av studiar med fokus på demensvennlege initiativ i Europa (Shannon et al., 2019). Gjennomgangen viser at støtte til omsorgsgjevarane, og at personen med demens har høve til å bli buande i sitt lokalsamfunn med sitt sosiale nettverk, er det viktig for inkludering (Shannon et al., 2019). Ein annan forskingsgjennomgang peiker på aktiv involvering av personar med demens og omsorgspersonar, inkluderande utvikling av stader og møteplassar samt generell informasjon og kunnskap retta mot alle som viktige strategiar for å skape

demensvennlege samfunn (Motta-Ochoa et al., 2021). Dette må vere tilpassa den lokale konteksten.

Kva som må til

Utdanning og kunnskap, formidla gjennom kampanjar, informasjonsmateriell og sosiale medium retta mot alle, er ein viktig strategi mot stigma i samfunnet (Hebert & Scales, 2019). I tillegg til befolkningsretta informasjon, må informasjon bli gitt til miljøet som person med demens er ein del av. Dei heilt nære må få omfattande innsikt i og forståing for demenslidinga og korleis det kan vere mogeleg å hjelpe. Enkelte av informantane våre vegra seg mot særbehandling. Informasjon til kollega og øvrig nettverk kunne slå tilbake og dermed forsterke kjensla av stigma og ekskludering. Slik informasjon må vere tilpassa, kva som trengs av konkrete opplysningar, og kven som skal informerast, må tilpassast. Scarf (2001) påpeikar at sosial ekskludering avheng av miljøet personen er ein del av. Følgjer av ei demensliding kan stille store krav til kunnskap i miljøet (Hughes, 2009). Personar med demens møter barrierar som omgivnadane må kjenne til og handtere. Ved generell opplysning og skulering kan større grad av solidaritet med personar med demens nåast (Lister, 2007). Ei slik opplysning kan også avlaste næraste pårørande. Dette er også i tråd med viktige strategiar for sosial inkludering (Hung et al., 2021).

Grenser for studien

Alle informantane var i tidleg fase av lidinga og tida sidan diagnosen var opptil eit år. Ved sju av åtte intervju var støttespelarane i familien sentrale. Einslege personar med demens var vanskeleg å rekruttere, dette pregar truleg resultat av studien. Intervjua ga oss innsikt i felles utfordringar personane møtte, intervju med preg av fleksibel samtale ga eit bilete av forhistorie og dagens situasjon. Deira vurdering av situasjonen kom fram i små kommentarar, eksemplifiserande historiar og meir tydelege utsagn, dette nyanserte det store bilete av opplevingane dei formidla. Sjølv om personar med demens er istand til å delta i intervju, er svara ofte korte, og ikkje alltid fokusert på det som det vart spurt etter. Truverdet til studien avheng av kvaliteten på personen sine svar og forteljingar fordi det er dette vi bygger på når vi konstruerer forståing eller erfaring (Malterud, 2017b).

Sju av åtte informantar hadde med nære familie- og omsorgspersonar, dette var ein føresetnad for at vi kunne gjennomføre intervjua. Tidlegare studiar peiker på at personar med demens og omsorgspersonane er gjensidig avhengig av kvarandre, dermed er det vanskeleg å sjå på aktiviteten til personen med demens utan å inkludere den andre (Hellström et al., 2005).

Eit større utval informantar ville gitt eit større og breiare, men også meir uoversiktleg datamateriale. Vi vurderte datamengda som metta (Malterud, 2017b; Thagaard, 2018), ettersom det ikkje kom fram nye og avgjerande opplysningar i intervju sju og åtte. Ein kvalitativ studie med relativt få informantar gir ikkje høve til generalisering. Resultat i denne studien representerer kun deltakarane sine

erfaringar og opplevingar. Studien stadfestar at personar med demens møter barrierar som samfunnsaktørar.

Konklusjon med implikasjonar for praksis og forskning

Studien viser korleis personar med demens opplever ulike faktorar som påverkar høve til deltaking. Der digitale faktorar set grenser for deltaking i eit moderne teknologitungt samfunnsliv opplever informantane også at sosiale faktorar bidra til utestenging på ulike arena utanfor heimen. Slike samfunnsskapte faktorar forsterkar dermed konsekvensane av lidinga, og ytterlegare ekskludering kan bli resultatet. Dei som har tette relasjonar til pårørande, opplever at hindringar kan overvinnast med hjelp frå andre. Vår studie har utforska opplevingane til personar med demens i eit ruralt område. Vi identifiserte ulike områder som kvar for seg må utforskast djupare: korleis nyoppståtte faktorar set grenser for mobilitet og transport, korleis forholdet til eigen økonomi, deltaking i kultur- og yrkesliv blir opplevd og handtert. For at personar med demens skal ha høve til å ivareta sin posisjon som sosialt individ og medborgar, krev det derfor støtte frå både helsepersonell, omsorgspersonar og ikkje minst frå teknologiteknologibransjen.

Medan forskning i dag framhevar at det er viktig å få fram perspektivet til personen med demens, manglar vi framleis kunnskap om kva konsekvensar lidinga får for personen sitt liv utanfor heimen, på kva område ein blir avhengig av hjelp frå andre, og korleis ein opplever å vere avhengig. Systematisk utviklingsarbeid og forskning om korleis sosiale medium kan kompensere for deltaking utanfor heimen vil og vere eit aktuelt felt å gå vidare på. Kvalitative tilnærmingar er godt egna for å få fram kunnskap om breidda i faktorar som betyr noko for deltaking, spesielt på områder der vi frå før veit lite.

Litteratur

- Au, A., Lai, D. W., Yip, H.-m., Chan, S., Lai, S., Chaudhury, H., Scharlach, A., & Leeson, G. (2020). Sense of community mediating between age-friendly characteristics and life satisfaction of community-dwelling older adults. *Frontiers in Psychology*, 11, 86.
- Bartlett, R. (2014). The emergent modes of dementia activism. *Ageing & Society*, 34(4), 623-644.
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107-118. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.09.002>
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the dementia debate: Towards social citizenship*. Policy press. <https://doi.org/10.56687/9781847428585>
- Bosco, A., Schneider, J., Coleston-Shields, D. M., Jawahar, K., Higgs, P., & Orrell, M. (2019). Agency in dementia care: systematic review and meta-ethnography. *International psychogeriatrics*, 31(5), 627-642.

- Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & social care in the community*, 28(6), 1942-1960.
- Calkins, M. P. (2018). From research to application: Supportive and therapeutic environments for people living with dementia. *The Gerontologist*, 58(suppl_1), S114-S128.
- Demensplan. (2025). *Demensplan 2025*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/demensplan-2025/id2788070/>
- Drageset, I. (2019). Research involving older persons with dementia; ethical considerations. *Klinisk Sygepleje*, 33(03), 219-233.
<https://doi.org/10.18261/issn.1903-2285-2019-03-05>
- Eriksen, S., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., Førsum, L. H., & Grov, E. K. (2016). The experience of relations in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 42(5-6), 342-368. <https://doi.org/10.1159/000452404>
- Fossøy, A. B., Grov, E. K., & Sandvoll, A. M. (2018). Magiske augneblick; erfaringar med kulturprosjekt for eldre. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 4(2), 132-142. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2018-02-09>
- Førsum, L. H., Grov, E. K., Helvik, A.-S., Juvet, L. K., Skovdahl, K., & Eriksen, S. (2018). The experience of lived space in persons with dementia: a systematic meta-synthesis. *BMC geriatrics*, 18(1), 33.
<https://doi.org/10.1186/s12877-018-0728-0>
- Graham, H., De Bell, S., Flemming, K., Sowden, A., White, P., & Wright, K. (2020). Older people's experiences of everyday travel in the urban environment: a thematic synthesis of qualitative studies in the United Kingdom. *Ageing & Society*, 40(4), 842-868.
- Halbach, T., & Tunold, S. (2020). Teknologiens mange sider i synshemmedes arbeidsliv. *Report at the Norwegian Computing Center*.
- Harris, P. B. (2013). Dementia and friendship: the quality and nature of the relationships that remain. *The International Journal of Aging and Human Development*, 76(2), 141-164. <https://doi.org/10.2190/AG.76.2.c>
- Haugen, I., Slettebø, T., & Ytrehus, S. (2019). Factors affecting user participation for elderly people with dementia living at home: a critical interpretive synthesis of the literature. *European Journal of Social Work*, 22(6), 974-986.
- Heaton, J., Martyr, A., Nelis, S. M., Marková, I. S., Morris, R. G., Roth, I., Woods, R. T., & Clare, L. (2021). Future outlook of people living alone with early-stage dementia and their non-resident relatives and friends who support them. *Ageing & Society*, 41(11), 2660-2680.
- Hebert, C. A., & Scales, K. (2019). Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858-1895.
<https://doi.org/10.1177/1471301217731433>
- Hellström, I., Nolan, M., & Lundh, U. (2005). 'We do things together' A case study of 'couplehood' in dementia. *Dementia*, 4(1), 7-22.
- Holden, A., & Pusey, H. (2021). The impact of driving cessation for people with dementia—An integrative review. *Dementia*, 20(3), 1105-1123.

- Hughes, B. (2009). Disability activism: Social model stalwarts and biological citizens. *Disability & Society*, 24(6), 677-688.
<https://doi.org/10.1080/09687590903160118>
- Hughes, J. C. (2011). *Thinking through dementia*. Oxford University Press.
https://books.google.no/books?hl=no&lr=&id=VK9G8hBDev8C&oi=fnd&pg=PR15&dq=hughes+2011+thinking+through&ots=5dmNYlybzu&sig=DmbNRmCPE5rYTywwiS15bDNDeRs&redir_esc=y#v=onepage&q=hughes%202011%20thinking%20through&f=false
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A. (2021). Creating dementia-friendly communities for social inclusion: a scoping review. *Gerontology and Geriatric Medicine*, 7, 23337214211013596.
<https://doi.org/10.1177/23337214211013596>
- Kelly, F., & Innes, A. (2013). Human rights, citizenship and dementia care nursing. *International journal of older people nursing*, 8(1), 61-70.
- Lee, K., Chung, J., Meyer, K. N., & Dionne-Odom, J. N. (2022). Unmet needs and health-related quality of life of dementia family caregivers transitioning from home to long-term care: A scoping review. *Geriatric Nursing*, 43, 254-264.
- Lin, S.-Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current opinion in psychiatry*, 30(2), 145.
- Lister, R. (2007). Inclusive citizenship: Realizing the potential. *Citizenship studies*, 11(1), 49-61. <https://doi.org/10.1080/13621020601099856>
- Malterud, K. (2017a). *Kvalitativ metasyntese som forskningsmetode i medisin og helsefag*. Universitetsforl.
- Malterud, K. (2017b). *Kvalitative forskningsmetoder for medisin og helsefag* (4. utg. ed.). Universitetsforl.
- Martin, C., Shrestha, A., Burton, M., Collins, K., & Wyld, L. (2019). How are caregivers involved in treatment decision making for older people with dementia and a new diagnosis of cancer? *Psycho-Oncology*, 28(6), 1197-1206.
- Motta-Ochoa, R., Leibing, A., Bresba, P., Williams, M., Shaffer, S., Julien, O., Racine, E., & Blain-Moraes, S. (2021). "You're part of us and we're happy to have you here": Practices of social inclusion for persons with dementia. *Clinical Gerontologist*, 44(4), 470-481.
- NOU 2020:15. *Det handler om Norge. Bærekraft i hele landet. Utredning om konsekvenser av demografiutfordringer i distriktene*.
<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/nou-2020-15/id2788079/>
- Novek, S., & Wilkinson, H. (2019). Safe and inclusive research practices for qualitative research involving people with dementia: A review of key issues and strategies. *Dementia*, 18(3), 1042-1059.
<https://doi.org/10.1177/1471301217701274>
- Odzakovic, E., Kullberg, A., Hellström, I., Clark, A., Campbell, S., Manji, K., Rummery, K., Keady, J., & Ward, R. (2021). 'It's our pleasure, we count cars here': an exploration of the 'neighbourhood-based connections' for people living alone with dementia. *Ageing & Society*, 41(3), 645-670.

- Paulovich, B., Pedell, S., Tandori, E., & Beh, J. (2022). Weaving Social Connectivity into the Community Fabric: Exploring Older Adult's Relationships to Technology and Place. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8500.
- Pinkert, C., Köhler, K., von Kutzleben, M., Hochgräber, I., Cavazzini, C., Völz, S., Palm, R., & Holle, B. (2021). Social inclusion of people with dementia—an integrative review of theoretical frameworks, methods and findings in empirical studies. *Ageing & Society*, 41(4), 773-793. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001338>
- Pinto-Bruno, Á. C., García-Casal, J. A., Csipke, E., Jenaro-Río, C., & Franco-Martín, M. (2017). ICT-based applications to improve social health and social participation in older adults with dementia. A systematic literature review. *Aging & Mental Health*, 21(1), 58-65. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1262818>
- Rai, H. K., Kernaghan, D., Schoonmade, L., Egan, K. J., & Pot, A. M. (2022). Digital Technologies to Prevent Social Isolation and Loneliness in Dementia: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's disease*, 90, 513-528. <https://doi.org/10.3233/JAD-220438>
- Rapaport, P., Burton, A., Leverton, M., Herat-Gunaratne, R., Beresford-Dent, J., Lord, K., Downs, M., Boex, S., Horsley, R., & Giebel, C. (2020). "I just keep thinking that I don't want to rely on people." a qualitative study of how people living with dementia achieve and maintain independence at home: stakeholder perspectives. *BMC geriatrics*, 20, 1-11.
- Riikonen, M., Paavilainen, E., & Salo, H. (2013). Factors supporting the use of technology in daily life of home-living people with dementia. *Technology and Disability*, 25(4), 233-243.
- Rodriguez, F. S., Pabst, A., Hesser, K., Kleineidam, L., Hajek, A., Eisele, M., Röhr, S., Löbner, M., Wiese, B., Angermeyer, M. C., Maier, W., Scherer, M., Wagner, M., König, H.-H., & Riedel-Heller, S. G. (2021). Disorientation in Time and Place in Old Age: Longitudinal Evidence from Three Old Age Cohorts in Germany (AgeDifferent.de Platform). *Journal of Alzheimer's Disease*, 79(4), 1589-1599. <https://doi.org/10.3233/JAD-201008>
- Rostad, D., Hellzén, O., & Enmarker, I. (2013). The meaning of being young with dementia and living at home. *Nursing Reports*, 3(1), e3-e3. <https://doi.org/10.4081/nursrep.2013.e3>
- Satariano, W. A., Guralnik, J. M., Jackson, R. J., Marottoli, R. A., Phelan, E. A., & Prohaska, T. R. (2012). Mobility and aging: new directions for public health action. *American journal of public health*, 102(8), 1508-1515.
- Schwanen, T., Banister, D., & Bowling, A. (2012). Independence and mobility in later life. *Geoforum*, 43(6), 1313-1322. <https://doi.org/10.1016/j.geoforum.2012.04.001>
- Shannon, K., Bail, K., & Neville, S. (2019). Dementia-friendly community initiatives: An integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(11-12), 2035-2045. <https://doi.org/10.1111/jocn.14746>

- Smebye, K. L., Kirkevold, M., & Engedal, K. (2015). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *Bmc Health Services Research*, 16(1), 1-12.
- Talbot, C. V., Roe, D., & Brunner, M. (2024). Navigating who I was and who I am online: How people with dementia use social media platforms to support identity. *Dementia*, 14713012241292659.
<https://doi.org/10.1177/14713012241292659>
- Thagaard, T. (2018). *Systematikk og innlevelse : en innføring i kvalitative metoder* (5. utg. ed.). Fagbokforl.
- Wessel, T., & Barstad, A. (2016). Urbanisering og urbanisme. In L. Kjølørød & I. Frønes (Eds.), *Det norske samfunn* (pp. s. 61-86).
- World Health Organization. (2021). *Towards a dementia-inclusive society: WHO toolkit for dementia-friendly initiatives (DFIs)* (9240031537).
<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/343780/9789240031531-eng.pdf?sequence=1>