

Gjernes, T. & Måseide, P. (2023).
Kunnskapsgrunnlaget for yrkespraksis
i demensomsorgen. I O.J. Andersen & J.B. Otterlei
(Red.), *Kunnskapsforvaltning: Bidrag til studier
av profesjonell yrkespraksis* (s. 157–178).
Fagbokforlaget.
DOI: <https://doi.org/10.55669/oa280809>

Kapittel 9

Kunnskapsgrunnlaget for yrkespraksis i demensomsorgen

Trude Gjernes og Per Måseide

Innledning

Kunnskapsgrunnlaget som gjelder for autorisert forståelse av de tilstandene vi med et samleord kaller demens, må plasseres innenfor biomedisin og nevropsykologi. Demensdiagnoser som åpner for profesjonelle omsorgstiltak, blir dermed stilt på et biomedisinsk kunnskapsgrunnlag. Dette kunnskapsgrunnlaget er likevel ikke tema for vårt kapittel. Virksomhetene innenfor demensomsorgen hviler ikke på et rent biomedisinsk kunnskapsgrunnlag. Medisin og nevropsykologi tilbyr ingen effektiv behandling eller kur mot demens og

representerer i så måte et smalt og utilstrekkelig kunnskapsgrunnlag i forhold til de virksomhetene som i stor grad utgjør demensomsorg. Demensomsorg går først og fremst for seg i hjemmene til folk med demensdiagnose eller i institusjoner som har et omsorgstilbud for personer med slike diagnoser.

Vårt tema er kunnskapsgrunnlaget for demensomsorg slik det blir uttrykt og viser seg i to institusjoner for personer som har en demensdiagnose. Vi går ikke inn på ressursmessige forhold og føringer som kan påvirke omsorgsarbeidet i institusjoner for demensomsorg. Før vi presenterer og diskuterer egne data, peker vi på det kunnskapsgrunnlaget som nyere forskning framstiller som viktig, og som bør gjelde for demensomsorg. Denne forskningen kritiserer «tradisjonelle» former for demensomsorg, som blir framstilt som mangelfull og undertrykkende, og lanserer alternative tilnærminger til hvordan demensomsorg skal gjennomføres, og hvilke målsettinger demensomsorgen bør ha (bl.a. Birth et al., 2017, Higgs og Gilleard, 2016b, Hydén, 2014; Kitwood, 1997; Kontos, 2012; Partland et al., 2017). Forskningslitteraturen ser i større eller mindre grad ut til å påvirke det omsorgsarbeidet som blir utført og de faglige idealene for omsorgsarbeid som gjøres gjeldende i institusjoner for personer som er diagnostisert med demens. I dette kapitlet vil vi undersøke hvordan omsorgsarbeidere utøver sin profesjonelle yrkespraksis overfor og i samarbeid med personer med demens, og hvilke målsettinger de har for sin praksis. En viktigere kilde til kunnskap om kunnskapsgrunnlaget for demensomsorgen er data fra det omsorgsarbeidet som faktisk blir gjort i institusjoner som er etablert for å drive demensomsorg. Dette kapitlet hviler på feltarbeidsstudier i to spesifikke institusjoner for personer som er der fordi de har en demensdiagnose.

Metode

Datagrunnlaget for dette kapitlet hviler på etnografiske feltstudier ved to spesifikke institusjoner for personer med demens. Den ene institusjonen er et dagsenter, der personer med demens kan komme og være noen dager eller timer i uken. Den andre er en sykehjemsavdeling, der personer med demens bor. Det vi kan slutte oss til om kunnskapsgrunnlaget for demensomsorgen, er altså begrenset til disse to institusjonene. Det vi vet om kunnskapsgrunnlaget for det profesjonelle omsorgsarbeidet som blir utført i disse institusjonene,

hviler på intervjuer og samtaler med ansatte, samt observasjoner av aktiviteter og situasjoner som involverer brukere av dagsenteret og beboere ved sykehjemsavdelingen.

Siden vi har erfaring bare fra disse to institusjonene, begrenser vi oss til å vurdere kunnskapsgrunnlaget ut fra disse. Det betyr selvsagt ikke at ikke tilsvarende kunnskapsgrunnlag gjør seg gjeldende i andre institusjoner.

En av forfatterne observerte og deltok i aktiviteter ved institusjonene, som for eksempel måltider, musikk, trening, strikking, tilberedning av mat og samtaler. Type aktivitet, struktur, innhold og interaksjon mellom deltakerne ble notert ned, og enkelte mindre situasjoner der institusjonen og deltakerne hadde gitt tillatelse til det, ble tatt opp på video. Feltarbeidet gikk over seks uker i den ene institusjonen og åtte uker i den andre. Hovedhensikten var å studere hvordan det sosiale livet for personer med demens i slike institusjoner er strukturert, med særlig vekt på sosial interaksjon og aktiviteter der brukere og ansatte deltar (Gjernes & Måseide, 2015, 2019, 2020; Gjernes, 2017).

Prosjektet er godkjent av Norges samfunnsvitenskapelige datatjeneste og følger deres etiske retningslinjer. Begge institusjonene mottok informasjonsbrev om prosjektet og samtykket til deltakelse. Det samme gjorde informantene som deltok i intervju, samtaler og videoopptak. Både ansatte og brukere ble informert om prosjektet flere ganger underveis i feltarbeidsprosessen. Forskeren som gjennomførte feltarbeidet, undertegnet også kommunale taushetserklæringer.

Intervjuene ble transkribert og dannet sammen med feltnotater og videoklipp datagrunnlaget for studien. Dataene ble kategorisert og analysert tematisk (Rapley, 2011). I dette kapitlet er temaet kunnskapsgrunnlaget for det arbeidet som blir utført i de to institusjonene vi har studert. Vårt analytiske, deskriptive og fortolkende perspektiv er influert av sosial interaksjonisme og pragmatisme. Med dette som utgangspunkt får vi fram to perspektiver på kunnskapsgrunnlag, førsteordensbeskrivelser og andreordensbeskrivelser som vil bli presentert senere i kapitlet.

Teoretiske kunnskapsgrunnlag

Biomedisinen definerer demens som en progressiv og patologisk degenerativ sykdom i hjernen (WHO, 1994). Flere høyere hjernefunksjoner, slik som hu-

kommelse, tenking og språk, blir negativt påvirket. Uten at det har relevans for dette kapitlet, må det nevnes at det finnes flere former for demens. Demens kan diagnostiseres medisinsk, men det finnes ennå ikke en medisinsk kur mot sykdommene. På grunn av denne begrensningen har mange forskere vært kritiske til at forståelsen av demensproblematikk har blitt dominert av biomedisinske tilnærminger. I stedet har alternativ forskning rettet seg mot fire felt som regnes som viktige. Det ene feltet kan vi beskrive som praktisk eller terapeutisk. Forskning på dette feltet har lagt vekt på at og hvordan demensprosessen kan bremses, hvordan kognitive og andre kroppslige ressurser kan aktiveres, og hvordan restkompetansen til personer med demens kan opprettholdes (Gjernes & Måseide, 2015; Gubrium, 1986; Hydén 2014). Flere forskere har pekt på nytten av det som innen læringsteori er kalt «scaffolding» (Hydén, 2011; Wood et al., 1976). Det betyr å gi hjelp og støtte for å bedre evnen hos personer med demensdiagnose til å utføre oppgaver og få aktivert de kognitive ressursene deres gjennom samarbeid. Å legge vekt på kroppsliggjorte ferdigheter som dans, sang, å kunne spille et instrument eller andre ferdigheter som «sitter i kroppen», blir regnet som uttrykk for kroppsliggjort kognisjon og dermed som former for kompetente og adekvate handlinger som speiler et selv. Å holde på slike ferdigheter er regnet som en viktig del av demensomsorgen.

Det andre forskningsfeltet går i en psykologisk og moralsk retning. Denne forskningen fokuserer på å etablere og opprettholde sosiale relasjoner, å skape gjensidighet mellom personer med demensdiagnose og mellom profesjonelle aktører og de med demensdiagnose, og å støtte de sist nevnte til å bli aktive deltakere i omsorgen for seg selv (Kontos et al., 2017). Et viktig navn i sammenheng med både det første og det andre feltet er Tom Kitwood (1997), som hevdet at sosiabilitet og kommunikativ kontakt med andre er avgjørende for velværet og opprettholdelse av den kognitive funksjonen til folk med demensdiagnose og for å bremse utviklingen av sykdommen. Med utgangspunkt i dette blir det lagt vekt på å involvere personer med demensdiagnose i samhandling med andre og å delta i aktiviteter som uttrykker personlighet, selv om personen som deltar, har tunge kognitive funksjonshemminger. Slik omsorg er skildret av Bogdan og Taylor (1989). Det psykologiske eller moralske feltet framhever betydningen av å kunne gi personer med demensdiagnose anledning til å kunne vise personlige særtrekk, noe flere har pekt på som viktig for individer i vestlige kulturer. Det handler om betydningen av individua-

lisering og dyrking av individet som noe hellig i moderne vestlige samfunn. Durkheim (1995) framhevet dette, og det samme poenget finner vi senere hos Goffman (1967), Harré (1984) og Carls (2019).

Mye av senere sosialvitenskaplig forskning omkring demensomsorg bærer preg av denne forståelsen av individets betydning og dyrkingen av individet. Arven etter Kitwood peker også på at å engasjere seg i kommunikasjon og aktivitet med andre er viktig for opplevelsen vår av å være personer. Det gjelder også for personer med demens. Dette må derfor prege demensomsorgen. Organiserte aktiviteter som innebærer snakk og interaksjon, gir folk med demens anledning til å tilegne seg og vise personlighet og sosiale identiteter. Forskere har hevdet at demens innebærer tap av selvet («loss of self») og sosial død («social death») (Higgs & Gilleard, 2016b), og dette har fått andre forskere til å fokusere på hvordan en unngår slike konsekvenser. Forskningen har blitt opptatt av hvordan en kan få det som på engelsk blir betegnet med uttrykkene «selfhood» og «personhood», til å bli synlige hos personer med demensdiagnose. Kontos (2012, 2014) hevder at «selfhood», som viser til det individuelle og verdifulle selvet en person uttrykker, blir værende hos folk med demens fordi det er en kroppsliggjort egenskap. «Selfhood» blir praktisert og vist gjennom habituelle kroppslige gester, handlinger og rutiner. Lignende argumenter finner vi mellom andre hos Twigg (2010). Buse og Twigg (2014) hevder også at kognisjon og «personhood», altså det å kunne vise seg som en person, går utover den individuelle kroppen, og at begge kategorier i så måte må regnes som situasjonelle eller sosiale. Videre har forskningen gått fra å fokusere på degenerering som følge av demens til å fremme en forståelse av denne gruppens rett til et aktivt medborgerskap (Birt et al., 2017). Forskningen har hevdet at en kunne hjelpe folk med demens til å vise aktive sosiale selv og personlighet ved hjelp av støtte og relasjonell omsorg (Kitwood, 1997; Herron, 2008; Seaman, 2018). Relasjonell omsorg impliserte at en gikk vekk fra en individentsentrert forståelse av selvet til en kontekstavhengig, sosial og mellommenneskelig forståelse av «selfhood» og «personhood». Sosialteoretikere har hevdet at innenfor vår kultur er individualitet i form av et rasjontelt og ansvarlig selv både et sosialt krav og en mellommenneskelig verdi (Beck et al., 1994). Higgs og Gilleard (2016a) og Higgs og Gilleard (2017) mener en forståelse av «personhood» nå knyttes til personer med demens sin evne eller anledning til å vise individuell rasjonalitet. Men dersom selvet og personen kan kreve respekt fordi de er verdsatte eller hellige i vår kultur,

og «personhood» eller «selfhood» er avhengig av individuell rasjonalitet og kognitive kapasiteter, vil folk som lever med demens, risikere å bli oppfattet som at de gradvis mister selvet og dermed statusen som person. Mye forskning har handlet om hva som kan gjøres for at folk med demensdiagnose unngår slike sosiale, psykologiske og moralske tap.

Et tredje og mer sosiologisk felt innen demensforskningen tar utgangspunkt i at samtidig som demens er en nevrobiologisk tilstand, så viser demens seg først og fremst som en forandring av adferd; den forandrede adferden skjer i sosiale rom, og både adferd og forandring av adferd får mening i forhold til sosiale kontekster. Demens vil etter hvert vise seg i form av det Goffman (1969) kalte «situational improprieties», altså adferd som ikke er vanlig eller passende for situasjonen. Slik adferd kan bli stigmatisert og true den sosiale identiteten og statusen som person for den som har væremåter som kan indikere demens. Et uttrykk, «dismantling the self», har blitt brukt for å peke på dette (Davis, 2004). Goffmans arbeider kunne nok også knyttes til slike perspektiver, men han har vært kritisert for å være uklar når det gjelder hva han mener med begreper som «selv» eller «person». Dette er likevel sentrale begreper hos Goffman. Hans bruk av disse begrepene er påvirket av Durkheims arbeid. I likhet med Durkheim hevdet Goffman at individ og person ikke er synonyme begreper (Cahill, 1998). For Durkheim og Goffman er «individ» en individuell og kroppslig kategori, mens «person» er en sosial og sosialt skapt realitet. I dette perspektivet er en person en offentlig sosial realitet som blir skapt og eksisterer primært gjennom deltakelse i sosial interaksjon (Collins, 1988). Det er personen og ikke individet som har et forhold til sosiale og moralske krav, føringer og forbud. Siden personen er offentlig og blir til gjennom deltakelse i sosial interaksjon og andre aktiviteter i det sosiale rommet, hevder kulturpsykologen Jeromy Bruner (1990) at personen er et produkt av tid og sted. Folk bruker dagliglivet som tolkningsramme når de oppfatter et individs handlinger og væremåter som indikasjon på at et individ er en person med en personlighet, eller som indikasjoner som ikke passer til det som gjelder for en person. Goffman (1963) mente rett nok at det finnes et refleksivt individuelt selv, at individet har en opplevelse av å være et selv og forsøker, ofte bevisst, å presentere et selv for andre; men personen er offentlig synlig og sosialt konstituert og ikke et produkt av en individuell refleksiv selvbevissthet. Den personen Goff-

man fokuserer på, er «øyeblikkets person». Det er i den sosiale situasjonen, episoden eller sekvensen av sosial samhandling eller som deltaker i andre aktiviteter at personen blir realisert som offentlig og synlig realitet. Denne personen hører situasjonen til, mens en annen og ny person kan bli skapt i neste situasjon. Identiteten som person er i dette perspektivet en sosialt skapt identitet. Å være en person er ikke å være en materiell ting som en kan ha og vise fram, det er en sosial realitet som må praktiseres for å kunne vises fram og bli realisert (Goffman, 1959). Goffman (1963) mente også at samfunnet har et sett kategorier for å definere typer av personer og dermed blir de egenskapene slike personer har fastsatt. Denne persontypifiseringen prøver demensomsorgen i stor grad å regulere. Slik demensomsorgen ble beskrevet av informantene, handlet den om stadig å initiere og organisere situasjoner og aktiviteter som åpner for å skape personer og sosiale identiteter. Disse var ikke varige utover situasjonene og aktivitetene.

Kritikken av den biomedisinske reduksjonistiske forståelsen av «mind/sinn»- eller «mind/brain»-problematikken er en fjerde retning med relevans for demensomsorgen. Antropologen Gregory Bateson (1972) hadde en systemisk og holistisk forståelse av «mind/sinn». Han hevdet at «mind» ikke er begrenset til hodet eller hjernen, og at «mind» strekker seg utover individets hud. Enda tidligere hadde amerikanske pragmatister forkastet en individentsentrert forståelse av «mind» (Rosenthal, Hausman & Anderson, 1999). G.H. Mead (1934) hevdet for eksempel at det var gjennom deltakelse i sosialt liv at individet realiserer sitt fysiologiske potensial for «mind». Innenfor kognitiv vitenskap og visse grener av sosiologi, antropologi og filosofi har det også blitt lagt vekt på at kognitive prosesser ikke er avgrenset til individet, men at de er sosialt distribuert (Gjernes & Måseide, 2015; Hutchins, 1995; Noë, 2009; Wilson, 2004). Dette «utvidede» perspektivet på kognisjon hevder at det er flere enn én aktør som er involvert i å skape mening eller løse problemer, og dermed også identiteter og «personhood». Dette har forskning omkring læring og problemløsning også pekt på. Materielle gjenstander er ofte involvert i de sosialt distribuerte kognitive prosessene (Buse & Twigg, 2014; Gjernes, 2017; Hutchins, 2005, 2010; Hydén, 2011). Intervju og samtaler med medlemmer av personalet, sammen med observasjoner av aktiviteter, indikerte at disse fire teoretiske retningene bidro mer eller mindre eksplisitt til kunnskapsgrunnlaget for det omsorgsarbeidet som foregikk i de to institusjonene vi undersøkte.

To perspektiver på kunnskapsgrunnlaget i demensomsorgen

Vi vil nå presentere to perspektiver på kunnskapsgrunnlaget i demensomsorgen basert på vår studie. Det ene vil vi med et ordlån fra Alfred Schutz (1954) kalle «førsteordensbeskrivelsen» av kunnskapsgrunnlaget. Men det finns også en «andreordensbeskrivelse», som er forskerens avledninger om kunnskapsgrunnlaget fra de praksisene og aktivitetene som er observert, og som er typiske for virksomhetene i de observerte institusjonene. Både på førsteordens- og andreordensnivå ser kunnskapsgrunnlaget ut til å være likt for de to institusjonene. Det blir dermed ikke gjort noe skille mellom dem i den følgende beskrivelsen. Førsteordensbeskrivelsene av kunnskapsgrunnlaget kommer fra intervjuer og samtaler med de faglig ansatte i de to institusjonene når de gjør rede for hvordan de arbeider, og hvilke faglige målsettinger arbeidet deres hviler på. Andreordensbeskrivelser kommer fra observasjoner av aktiviteter som involverer brukere og beboere.

Førsteordensbeskrivelsene

Dette avsnittet viser kunnskapsgrunnlaget for omsorgsarbeidet slik det kom fram gjennom samtaler og intervjuer med ansatte ved de to institusjonene. Sitater fra intervjuer med ansatte er gjengitt tilnærmet ordrett, men tilpasset skriftlig bokmål. Det sikrer anonymisering, samtidig som en grundig gjengivelse av de enkeltes talemåter ikke har betydning for våre poeng. De ansatte beskrev hva de mente var viktig og spesielt ved det arbeidet de utførte overfor brukere og beboere, og hvorfor de la vekt på å gjøre det slik de gjorde. Vi fant to typer kunnskapsgrunnlag for aktivitetene personalet ga uttrykk for var viktige både for beboerne på sykehjemsavdelingen og for brukerne av dagsenteret. Vi har kalt disse to typene for det psykologisk/moralske grunnlaget og det praktisk/terapeutiske grunnlaget. Disse to typene gikk over i hverandre i de ansattes beskrivelser. De hang tett sammen og kunne strengt tatt ikke skilles fra hverandre. Dette «blandede» kunnskapsgrunnlaget lå tett opp til det forskningsbaserte og teoretiske kunnskapsgrunnlaget som er presentert ovenfor. Uttalelsene som utgjør førsteordensbeskrivelser, kom i forbindelse med snakk om aktiviteter som beboere eller brukere var involverte i. Uttalelsene beskrev ofte regulære aktiviteter, hva formålet med aktivitetene var, og hvordan de ansatte skulle opptre som mer eller mindre

direkte deltakere i aktivitetene. Måltider var viktige regulære aktiviteter, og vi har analysert førsteordensbeskrivelser av frokosten ved dagsenteret (Gjernes & Måseide, 2019).

Frokosten ble beskrevet som en organisert aktivitet som på samme tid hadde et ernæringsmessig og et sosialt formål. Til måltidet ble brukerne fordelt mellom to bord, de hadde faste plasser. De ansatte la vekt på hvem som kunne sitte ved siden av hverandre, og hvem som ikke passet sammen. En ansatt satt ved hvert bord. Dette var bevisste organisatoriske prinsipper. Det var meningen at brukerne skulle oppleve måltidet som en hyggelig sammenkomst, og de ansattes oppgave var å passe på at måltidet forløp slik at det ble opplevd som hyggelig av brukerne. Dette krevde overvåking fra de ansatte av hva som foregikk ved bordet, og de måtte hjelpe brukere som strevde med å få spist eller trengte hjelp til å spise på en måte som kunne passere som situasjonelt adekvat. Å sørge for at brukere fikk spist nok, ble sett som en viktig oppgave da mange av brukerne spiste for lite. De ansatte mente brukerne ville spise bedre dersom de opplevde måltidet som trivelig. Et vanlig måltid har et rituelt eller seremonielt preg. Måltidet skulle oppleves som vanlig, derfor var det viktig at måltidets seremonielle orden ikke skulle brytes, i alle fall ikke altfor tydelig. En av de ansattes oppgaver under frokosten var å skjule eller hjelpe til med å ordne opp i slike ordensbrudd. En av de ansatte pekte på dette når hun beskrev frokosten:

Vi sitter alltid sammen med brukerne under måltidene, en ansatt ved hvert bord, og vi vil ikke ha noe slags uorden under måltidet.

Denne informanten la vekt på at sosial kontroll var viktig for å opprettholde måltidets sosiale orden, noe som inngikk i den terapeutiske delen av omsorgsoppgavene. Fokuset på den terapeutiske betydningen av måltidet, men også på en moralsk side, ble formidlet av en annen ansatt:

Det er viktig å få måltidene til å fungere ... de (brukerne) må konsentrere seg for fullt slik at de spiser ordentlig og bevarer verdigheten sin, slik at enkelte ikke begynner å spise med fingrene sine, (vi) leder dem forsiktig. Vi arbeider hardt for å bevare normaliteten. Vi må styre dem på usynlige måter, vi må ikke krenke dem.

Denne uttalelsen framhevet moralske kategorier som verdighet og krenkelse. Det var ord som gikk igjen uten at de noen gang ble definert. Uttalelsen om at det er viktig å lede brukerne forsiktig og gi dem støtte når de trenger det, er viktig. Det viser til at et begrep som «scaffolding» spiller en rolle når det gjelder å gjøre brukerne til adekvate deltakere i aktiviteter. Brukerne trengte ofte støtte eller å samarbeide med andre for å delta i eller fullføre aktiviteter. Men støtten skulle gjøres så umerkelig som mulig; dette hadde å gjøre med det moralske kravet om å ta vare på brukernes verdighet. En annen ansatt beskrev måltidene på en måte som støttet hva andre hadde sagt:

Vi vil at måltidene skal være gode og hyggelige situasjoner. Hvis det er noe spesielt med den aktuelle dato, spør vi brukerne om de vet hvilken dato det er i dag, og om de forbinder noe spesielt med den dato. Du hørte dem. Marie sa at den andre sønnen hennes ble født på den dato, og jeg nevnte kvinnedagen.

Det var viktig å snakke sammen, og de ansatte som satt ved bordene, prøvde å få i gang samtaler, holde samtalen gående og involvere brukere, gjerne flere, i samtalen. Særlig prøvde de å involvere brukere som ikke snakket mye. Snakk og samtale var viktige for de sosiale relasjonene og for brukernes opplevelse av å være aktive deltakere i denne sosiale sammenkomsten. De ansatte prøvde å finne temaer som kunne interessere brukerne. De prøvde også å hjelpe brukere som hadde problem med å uttrykke seg verbalt, til å delta i samtaler. Brukere skulle oppleve seg som deltakere i aktiviteter som involverer andre, de skulle kunne opptre situasjonsadekvat og oppleve at de gjorde det, selv om noen av dem trengte hjelp.

Kravet til at livet i avdelingen eller dagsenteret skulle være preget av normalitet, ble understreket av flere. En ansatt ved sykehjemsavdelingen sa tidlig i feltarbeidet at «vi prøver å gjøre ting normale her» (Gjernes & Måseide, 2020). Det siste ordet, «her», viser til denne spesielle institusjonen og den type ideologi som er rådende der. Implisitt viser det til en kontrast til andre lignende omsorgsinstitusjoner. Det samme ble antydnet av et utsagn fra en ansatt ved sykehjemsavdelingen:

Omsorgskultur kan bety å sørge for mat og drikke og så plassere beboerne foran TV-en. Vi gjør ikke det her. Vi mener at livet må

bestå av noe mer. Å gå på kafé, å gå tur i hagen, dra en tur til byen, trimme, gå på konserter (...).

Denne ytringen kontrasterte implisitt lokale praksiser og omsorgskultur med praksiser og omsorgskulturer i uspesifikke andre institusjoner. Dette kan handle om at institusjoner har ulikt ressursgrunnlag, men også om at det finnes ulike kunnskapsgrunnlag for virksomhetene innenfor demensomsorgen. Den lokale omsorgskulturen det ble pekt på, la vekt på at livet til beboerne skulle være så likt andre menneskers ordinære liv som mulig, at de skulle aktiviseres og ta del i mange ulike og vanlige aktiviteter.

Beboerne skulle bli involvert i slike aktiviteter som de kjente igjen fra sitt tidligere liv. Slike aktiviteter åpnet for at brukere kunne få vise et selv og sin personlighet og få oppleve sosialt fellesskap. En ansatt beskrev generelle sider ved aktivitetene beboerne ble involvert i, samtidig som hun pekte på betydningen dette hadde for å ta vare på beboernes identitet:

Dette (arbeidet) handler mye om å hjelpe dem til å gjøre noe meningsfullt. Identitetene deres er splittet opp i tusen deler; derfor må vi kjenne til historiene deres og hjelpe dem med å holde fast ved fortiden sin. De blir mer tilfredse når de opplever den forbindelsen.

De ansatte hadde et bevisst forhold til identitetsarbeid, og de regnet det som en betydelig del av arbeidet i avdelingen. Beboerne måtte involveres i aktiviteter de kjente igjen, og som de kunne identifisere seg med. Identitetsarbeidet innebar at terapeutiske og moralske eller psykologiske hensyn gled over i hverandre. En ansatt sa at de som arbeidet i avdelingen, var opptatt av at beboerne skulle bevare sine ordinære ferdigheter så lenge som mulig. Forskning har vist at slike ønsker er utbredt blant personer i tidlige faser av demens (Menne et al., 2002). Bruner (1990) har hevdet at det å være ordinær og handle ordinært er avgjørende for å være en person i vår kultur.

Både i avdelingen og på dagsenteret ble det gjentatte ganger nevnt at de ansatte ikke skulle hjelpe beboere eller brukere for mye med å utføre det de holdt på med. Måtte beboere eller brukere hjelpes, skulle det skje nesten umerkelig. En ansatt på sykehjemmet uttalte seg slik:

At en ansatt skulle smøre på en brødskive for en beboer, er tabu her. Hver beboer er forventet å gjøre det hun eller han er i stand til å gjøre. Det gjelder også å kle på seg selv og ordne med personlig hygiene. De skal ledes. Vi driver en hel del med speiling her. Dersom de ikke husker hvordan de setter seg ned på toalettet, så har vi en lav benk på toalettet som den ansatte kan sette seg ned på, slik at beboeren kan se hva den andre gjør, og dermed kan gjøre det samme.

To poeng ble dratt fram i denne uttalelsen. For det første var det viktig at de ansatte ikke skulle hjelpe beboerne for mye eller for direkte. Om nødvendig skulle hjelp ytes så umerkelig som mulig. Ved å stille krav til at beboerne skulle greie så mye som mulig selv og bare få den nødvendigste hjelp, ville beboerne bevare ordinære og praktiske ferdigheter så lenge som mulig. Det andre poenget var at for å hjelpe beboere, særlig med lite «invaderende» hjelp, var ikke verbale instruksjoner alltid særlig effektive. Det hadde med kognitive begrensninger å gjøre. I noen situasjoner ville kroppslig analog informasjon fungere bedre enn verbale instruksjoner. Dette viste også til en kombinasjon av terapeutiske orienteringer (bevare ferdigheter) og moralske hensyn (tone ned at beboerens identitet som en som har behov for hjelp).

Beboere og brukere måtte aktiviseres, og det var de ansatte som hadde ansvaret for dette. En ansatt sa at «vi må lede dem slik at de får gjort noe». Hun fortsatte:

For meg er det viktig å legge vekt på sykepleieprofesjonen og hvorfor vi er her. Når det gjelder kultur, må en spørre om en bare skulle yte pleie og det var det, eller skulle vi gjøre mer, tilby bad med aromaterapi, gå på kafé og gå ut? Det er vi, de ansatte, som lager dagen. Beboerne mangler initiativ, det er vi som må gjøre det. I demensforløpet mister en ofte initiativ, mange beboere opplever et ønske om å gjøre noe, men de flytter bare på blomsterpotter eller blir rastløse, da må vi styre dem slik at de får gjort noe.

Den ansatte pekte på at i denne avdelingen skulle sykepleiernes arbeid ikke begrenses til ordinært pleiarbeid. Profesjonell sykepleie skulle omfatte aktiv involvering i beboernes liv og sørge for at de ble aktivisert. Denne involve-

ringen mente hun bidro til å gjøre livet lettere og mer tilfredsstillende for beboerne. Bartlett et al. (2017) har hevdet at en viktig del av demensomsorgen er å redusere lidelsene til personer med demens. Uten at det er klart hva som ligger i «lidelser», så ble involvering av beboere i aktiviteter sett på som et bidrag til å redusere deres opplevde ubehag og øke trivselen, samtidig som det bidro til å bevare verdigheten.

Ansatte ved sykehjemsavdelingen brukte å følge beboere til en dagligvarebutikk i nabolaget for å handle. En av de ansatte fortalte at de prøvde å få beboerne til å følge det Bruner (1990) kaller «de situasjonelle reglene» som gjelder for å handle i butikk:

En person med demens bør være i stand til å dra på butikken sammen med en ansatt og bli sett av de andre kundene som om han eller hun var som deg og meg. Vi vil ikke at andre skal se på dem (beboerne) som merkelige. Vi må lede dem forsiktig slik at de legger varene i handlevognen sin, går til kassa, betaler og går hjem.

I denne situasjonen er den ansattes oppgave å hjelpe beboeren til å oppføre seg som en ordinær kunde. På denne måten bidrar den ansatte til å skape en ordinær butikk situasjon, beboeren følger situasjonelle regler og handler situasjonelt korrekt. Når andre kunder ikke opplever beboeren som spesiell, blir beboeren i butikk situasjonen en ordinær kunde. Når det er nødvendig, hjelper den ansatte beboeren til å handle situasjonelt korrekt, men dette må også gjøres på en umerkelig måte. Beboeren skal ikke markere seg ved ikke å mestre situasjonen.

I andre situasjoner er det også viktig at beboerne ikke peker seg ut. Restaurantbesøk blir omtalt som følger:

Dersom vi går på en restaurant for å spise middag, så blir det på en-til-en-basis. Dersom noe hender, kan en ansatt rettledi, forklare og holde ting gående og si slikt som «nå er vi her for å spise, se på utsikten osv.». Da blir de minnet på hvor de er, og hva som skjer.

I situasjoner utenfor institusjonen må de ansatte hjelpe personer med demens til å følge de situasjonelle reglene. Til måltidene i avdelingen var det nok med en ansatt ved hvert bord for å opprettholde måltidets seremonielle orden. Men en restaurant er en annen type setting som stilte andre normative krav til væremåte enn i sykehjemmet. I restaurantkonteksten ble beboerne sosialt sett mer sårbare, de var omgitt av andre mennesker enn i sykehjemmet, og adferd kunne gjøre dem synlige i negativ forstand. Restaurantbesøk krevde større innsats fra de ansatte for å unngå at beboerne ble utsatt for stigmatisering. Hver beboer krevde en egen hjelper gjennom restaurantbesøket. Restaurantbesøket handlet ikke bare om å komme seg ut, spise god mat og oppleve andre omgivelser, det ble regnet som et viktig tiltak for å normalisere beboerne og beboernes liv, skape trivsel og gi dem opplevelse av mestring.

Andreordensbeskrivelser

Vi kunne trekke ut informasjon fra observasjoner om kunnskapsgrunnlaget til de ansatte i de to institusjonene. Denne informasjonen støttet i stor grad opp under det kunnskapsgrunnlaget de ansatte hadde gitt uttrykk for i intervjuer og samtaler.

Mange aktiviteter vi observerte, var organiserte former for sosial interaksjon, enten det var mellom brukere/beboere eller med ansatte. Det siste var vanlig. Mange av disse aktivitetene var organisert som system av distribuerte ferdigheter eller distribuert kognisjon. Vi kan kalle dette for aktivitetssystemer. Disse systemene var organisert slik at de fremmet vellykket eller tilnærmet vellykket problemløsning og adekvat utføring av oppgaver, de ga deltakerne opplevelse av involvering i situasjonene og muligheter for å presentere en identitet og et sosialt selv. Begrepet «aktivitetssystem» er hentet fra Vygotsky (1978). Slike systemer omfatter komponenter som er nødvendige for å oppnå noe i en gitt sammenheng. Komponentene i denne teoritradisjonen er redskaper, som også kan omfatte tegn og språk; subjekt, det vil si aktører; målsettinger, altså det aktiviteten skal føre til; regler, som for eksempel situasjonsregler; fellesskap, forholdet mellom de aktørene som deltar i en aktivitet; og arbeidsdeling, det at aktørene samarbeider for å nå et mål.

Teorier som passer til det vi observerte, kommer fra flere analytikere. Filosofen R.A. Wilson (2004) hevdet at *mind* eller «sinn» ikke kan forstås utelukkende ut fra personers subjektive erfaringer, det var i sosiale kontekster

og som sosial handling dette fenomenet kunne observeres. Overført til de to institusjonene med sine brukere og beboere innebærer et slikt perspektiv at gjennom å delta i organiserte aktiviteter kunne beboerne og brukerne oppleve å bli sett på som personer med bevissthet og kognitiv kapasitet. Kognitive prosesser forutsatte deltakelse fra flere komponenter, enten dette var sosiale aktører, redskaper eller andre gjenstander mennesker forholdt seg aktivt til eller brukte. Engeström og Middleton (1998) argumenterte for at det er kollektive eller interaktive virksomheter som gjør at *mind* viste seg.

Hvordan *mind* eller «sinn» kunne vise seg hos en person diagnostisert med demens gjennom å delta i samhandling med andre, kom fram i en episode som er beskrevet i Gjernes og Måseide (2015). Denne episoden indikerte at kunnskapsgrunnlaget for det omsorgsarbeidet vi observerte, hadde likhetstrekk med de teoretiske posisjonene som er presentert ovenfor. En bruker på dagsenteret hadde vært flink å spille gitar. Nå hadde han vansker med å kommunisere verbalt, men han hadde fremdeles kroppsliggjorte ferdigheter når det gjaldt gitarspill, og han likte å spille gitar. I den observerte episoden var han sammen med en ansatt, som også kunne spille gitar, og forskeren som observerte. Brukeren, som vi kaller Hans, ville gjerne spille. Det fikk han til, men noen ganger fikk Hans problem, særlig om han ble spurt om å spille en melodi han selv ikke valgte, selv om han kunne den. Hans hørte selv at han ikke fikk det til. For å hjelpe forsøkte den ansatte å instruere Hans, men de verbale instruksene fungerte dårlig. Når Hans fikk prøve seg fram på gitaren selv, derimot, og når den ansatte og forskeren sang den melodien Hans skulle spille, gikk det bedre. Det så ut som om det var en slags analog og kroppsliggjort kompetanse som ble stimulert. Med dette hjelpetiltaket ble situasjonen langt mer hyggelig for Hans, og han følte seg etter hvert trygg og komfortabel med situasjonen på grunn av sitt eget spill og samspillet med de andre. I dette tilfellet ble et aktivitetssystem skapt av dem som deltok. Det var Hans, gitaren, den ansatte og forskeren. I dette systemet fikk Hans, i samarbeid med de andre, vist sin kompetanse gjennom bruk av gitaren, noe som var viktig for identiteten hans som gitarist og opplevelsen hans av mestring og fellesskap. Mange av aktivitetene som ble initiert og organisert i de to institusjonene, ble til aktivitetssystemer som hadde mye til felles med situasjonen med Hans. Det handlet om å skape situasjoner og initiere og organisere aktiviteter, ofte med støtte både fra andre deltakere og fra gjenstander som fungerte som materielle anker.

En annen aktivitet som ble observert, var en gruppe kvinnelige brukere som satt sammen og strikket på dagsenteret (Gjernes, 2017). Strikking er også en aktivitet som i stor grad krever kroppsliggjort kompetanse. Kvinnene som strikket, hadde denne kompetansen, og de utgjorde et kollektiv. Involvering i en kollektiv aktivitet som krever kroppsliggjort kompetanse, har åpenbare fordeler for personer med demens. Uavhengig av mulige språklige og andre kognitive begrensninger kan det gi opplevelse av mestring, opplevelse og demonstrasjon av individuell kompetanse, og det skaper sosial identitet og en deltakerrolle. Disse strikkende kvinnene strikket og snakket sammen. De utgjorde et sosialt nettverk. Samtalene deres var oftest knyttet til strikkingen, som representerte et materielt anker for snakk og samtale. Andre samtaletemaer var sykdom og aldring. Det var slående at kvinnene aldri snakket om seg selv som demente, selv om de kunne snakke om andre, for eksempel en ektefelle, som ble demente. I høyden snakket de om sine hukommelsesproblemer. Noen ganger deltok også stabsmedlemmer som «støttespillere» dersom det oppstod spesielle problemer. Men ofte hjalp kvinnene hverandre dersom en av dem fikk problem med strikkingen. De var i stor grad selvhjulpne som gruppe. Ansatte kunne også bidra med samtaletemaer, særlig dersom samtalene gikk i stå, og de bidro dermed til å holde ved like opplevelsen av å delta i et fellesskap.

Når frokosten på dagsenteret ble observert, ble ordene «verdighet» og «normalitet» brukt av de ansatte for å beskrive hvordan de ville at dette måltidet skulle gjennomføres. Disse uttrykkene ble tillagt en intuitiv betydning, slik mange språklige uttrykk blir i dagligspråket. De viste likevel til viktige sider ved de organiserte aktivitetene ved dagsenteret. Normale forhold skulle være resultat av brukernes praksiser i organiserte aktiviteter, og slike praksiser ville også ta vare på brukernes verdighet. Noen av brukernes handlinger kunne bli oppfattet som upassende av de ansatte. Slike handlinger kunne ikke aksepteres siden de truet både normaliteten i en felles aktivitet og dermed også brukernes verdighet. Eksempler på slike upassende handlinger under frokosten var at noen brukere iblant likket på kniven sin eller brukte kniven til å føre mat inn i munnen. De kunne også ta en skje fra syltetøykrukka, slikke på den og så sette den tilbake i krukka. Slike handlinger ble ikke akseptert av de ansatte. De gjorde måltidet unormalt, og de truet identiteten og verdigheten til de brukerne som gjorde slikt. De ansatte var derfor opptatt av å hindre at slikt kunne skje under måltidet. For å unngå inadekvat spising måtte noen av brukerne få hjelp av en ansatt til å spise korrekt, men også tilstrekkelig. Brukeren som trengte

hjelp, skulle ikke gjøres synlig som en som ikke behersket vanlig bordskikk. Det gikk på verdighet. Samtidig kunne inadekvat bordskikk skape negative reaksjoner fra andre brukere. Dette ville de ansatte unngå, slike reaksjoner ville også true normaliteten.

Et av tiltakene for å produsere normalitet og seremoniell orden under frokosten var å få i gang samtaler brukerne kunne delta i. I en sekvens vi observerte, ville den ansatte ved et bord snakke med en bruker som hadde problem med å uttrykke seg verbalt; han kunne formulere ufullstendige utsagn og hadde meninger han ville formidle. For å skape en samtale måtte den ansatte hjelpe brukeren med hans bidrag til samtalen. Hun uttrykte for eksempel forslag til hva han mente å si, og responderte til brukerens reaksjoner på hennes forslag. Slik holdt hun i gang en slags normal samtale. Hun hjalp altså brukeren til å bli deltaker i en samtale, på tross av hans språklige begrensninger. Ut fra brukerens begrensede ytringer produserte den ansatte også et meningsfullt innhold i det brukeren prøvde å uttrykke. Om dette innholdet svarte til brukerens intensjoner, er uklart, men aktiviteten og samtalesituasjonen ble sosialt sett adekvat og tilnærmet normal. For den ansatte var det viktig å opprettholde en sosial handlingsstruktur, for eksempel gjennom å hjelpe til med samtaler eller fortelling av historier, uavhengig av om innholdet som ble produsert, svarte til brukerens meninger. Reproduksjon av adekvat sosial struktur bidro til at brukerens verdighet ble ivaretatt. Vi observerte flere tilfeller der ansatte hjalp brukere eller beboere som hadde problem med å kommunisere verbalt, med å fortelle historier. Det ble i stor grad gjort slik det er beskrevet ovenfor. Samtaler er aktiviteter som er viktige for å skape sosiabilitet, samtidig som sosiabilitet gir grunnlag for et hyggelig måltid.

Pike (1954) lagde et skille mellom to menneskelige former for adferd. En form kalte han «game» og den andre «spectacle». Brukt på måltidet er «game-dimensjonen» av et måltid spisingen, selve kjerneaktiviteten i et måltid. Det handler om å få i seg næring i form av mat. «Spectacle-dimensjonen» viser til den estetiske, sosiale og seremonielle siden av måltidet. Denne dimensjonen var viktig for å få deltakerne til å føle seg vel, og det fremmet spisingen ved å gjøre måltidet hyggelig. Slik bidro begge disse adferdsdimensjonene til å gjøre måltidet ordinært og normalt.

De ansatte var ansvarlige for å koreografere frokostmåltidet. De sørget for at brukerne fikk deltakerroller som kompetente deltakere i et måltid. De fikk brukere til å spise så mye som nødvendig og så passende som mulig. De hjalp

brukere med spising, bordmanerer og snakk, og de underkommuniserte eller skjulte problemer som oppstod.

En beboer vi kaller Anne, ble spurt av en ansatt om hun kunne skrelle og kutte opp noen poteter. Det ville Anne. Hun hadde de kroppsliggjorte ferdighetene til både å skrelle og kutte opp potetene. Hun ble også bedt om å legge de oppkuttete potetene i en bolle. Når Anne hadde kuttet opp noen poteter, spurte hun hvor hun skulle legge dem. Selv om hun hadde blitt fortalt hva hun skulle gjøre med potetene, skjønnte ikke Anne hvor hun skulle gjøre av dem. Den ansatte sa igjen at hun skulle legge dem i en bolle, og viste henne bollen. Forskeren som observerte dette, vippet bollen opp så Anne kunne se at det lå oppkuttete poteter i bollen. Hun sa til Anne at hun kunne legge resten av potetene der. Anne var fremdeles usikker og spurte om det var oppi denne bollen hun skulle legge potetbitene. Da det ble bekreftet, la Anne potetbitene noe nølende oppi bollen. Det å vippe på bollen gjorde potetene synlige for Anne. Dette var en analog og kroppslig form for støtte eller hjelp som var mer konkret enn snakk og peking, det var en forsiktig form for rettleiding, og denne formen for støtte gjorde det mulig for Anne å fullføre arbeidet sitt. Anne hadde de kroppslige ferdighetene til å skrelle og kutte opp poteter, men hun forstod ikke den mer abstrakte og ikke-kroppssentrerte delen av jobben. Hun måtte instrueres steg for steg av den ansatte og forskeren for å handle situasjonelt korrekt. Når det ble gjort, var det et team som samarbeidet for å gjøre en vanlig jobb, og beboeren ble gjennom samarbeid gjort til en deltaker i dette arbeidsteamet.

Avslutning

I dette kapitlet har vi undersøkt hvordan omsorgsarbeidere utøver sin profesjonelle yrkespraksis overfor og i samarbeid med personer med demens, og hvilke målsettinger de har for sin praksis. Observasjonene våre av de organiserte aktivitetene både på sykehjemmet og på dagsenteret fikk oss til å tenke at de ansatte fulgte tankeretninger som er formulert av ulike teoretikere. Goffman (1959, 1974) lagde et skille mellom et individs karakter og sosiale rolle. Individets karakter er kroppslig og fysisk og noe individet har lite viljemessig kontroll over, rollen er sosial og har dermed noe å gjøre med individet som person. I Goffmans perspektiv ville en demensdiagnose vise

til en persons fysiske karakter. Problemet innenfor demensomsorgen er at en person med demens risikerer å bli sett og vurdert ut fra sin karakter, og denne karakteren kan bli individets sosiale identitet alene. Dette var uønsket i de to institusjonene, og vi kunne se det i forhold til hvordan de ansatte prøvde å tone ned eller skjule brukere og beboeres karakter. I stedet prøvde de, i tråd med sine faglige målsettinger, å gjøre brukere og beboere til mer ordinære deltakere med flere identiteter og roller i sosiale situasjoner, de ble deltakere som kunne opptre mer situasjonelt korrekt og normalt.

Begreper som «normalitet» og «normalisering» ble ikke definert. Men normalitet er forsøkt definert for personer med hjerneskader. Canguilhem (1991, s. 185) hevdet at graden av normalitet hos personer med hjerneskader er avhengig av omgivelsene. Normalitet eller mangel på det avhenger av i hvilken grad et individs hjerneskade blir synlig eller merkbar i den sammenhengen de er del av. Våre observasjoner viste at de ansatte ved de aktuelle institusjonene var opptatt av å sette i gang aktiviteter og organisere omgivelsene for brukere og beboere på en slik måte at brukerens eller beboerens karakter som dement ble dempet og mindre synlig eller fremtredende. Kritikere (se Parland et al., 2017) har innvendt at demensomsorgen med dette innfrir normalitetskravet, og utøver en form for makt og dominans overfor personer med demens. Den positive påpassingen, dyttingen og overvåkingen fører til at personer med demens ikke får leve ut sin demens, men underlegges kontrollregimer og utsettes med dette for overgrep. Dette er vesentlige og viktige synspunkter og perspektiver. Vi tar ikke stilling til dette kravet om personers rett til å leve ut sin demens uten styring fra andre. Virksomhetene i de to institusjonene var organisert med hensikt for å få det sosiale livet der, med sine deltakere, til å framstå som nokså ordinært og hjelpe brukere og beboere med å leve et nokså ordinært liv når de var der (Gjernes & Måseide, 2020). Dette gjorde at brukere og beboere kunne bli sett som personer og oppleve seg som deltakere i ordinære eller normale aktiviteter sammen med andre ordinære personer. Dette skapte uten tvil trivsel, og ikke bare for beboere og brukere. Det skapte også trivsel for de ansatte, som følte at de gjorde en meningsfull og viktig jobb, og at deres tilnærming til omsorgsarbeidet var riktig.

Referanser

- Bateson, G. (1972). *Steps to an Ecology of Mind*. Chicago: University of Chicago Press.
- Bartlett, R., Windemuth-Wolfson, L., Oliver, K. & Denning, T. (2017). Suffering with dementia: the other side of «living well». *International Psychogeriatrics*, (29), 2, 177–9.
- Beck, U., Giddens, A. & Lash, S. (1994). *Reflexive modernization: Politics, tradition and aesthetics in the modern social order*. Cambridge: Polity Press.
- Birt, L., Poland, F., Csipke, E. & Cherksworth, G. (2017) Shifting dementia discourses from deficit to active citizenship. *Sociology of Health & Illness*, (39), 2, 199–211.
- Bogdan, R. & Taylor, S. (1993). Relationships with Severely Disabled People: The Social Construction of Humanness. *Social Problems*, 36, 135–48.
- Bruner, J. (1990). *Acts of Meaning*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Buse, C. & Twigg, J. (2014). Women with dementia and their handbags: negotiating identity, privacy and «home» through material culture. *Journal of Aging Studies*, 30, 14–22.
- Cahill, S.E. (1998). Toward a Sociology of the Person. *Sociological Theory*, (16), 2, 131–148.
- Canguilhem, G. (1991). *The Normal and the Pathological*. New York: Zone Books.
- Carls, P. (2019). Modern Democracy as the Cult of the Individual: Durkheim on religious co-existence and conflict. *Critical Research on Religion*, (7), 3, 292–311.
- Collins, R. (1988). *Theoretical Sociology*. New York: Harcourt, Brace Jovanovich.
- Davis, D.H.J. (2004). Dementia: sociological and philosophical constructions. *Social Science & medicine*, (58), 3 69–78.
- Durkheim, E. (1995). *The Elementary Forms of Religious Life*. New York: Free Press.
- Engeström, Y. & Middleton, D. (1998). Studying work as mindful practice. I Y. Engeström & D. Middleton (red.), *Cognition and communication at work*. 1–14. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gjernes, T. & Måseide, P. (2015). Dementia, distributed interactional competence and social membership. *Journal of Aging Studies*, (35), 104–10.
- Gjernes, T. (2017). Knitters in a day Center: The Significance of Social Participation for People With Mild to Moderate Dementia. *Qualitative Health Research*, 1–11.
- Gjernes, T. & Måseide, P. (2019). Framing and scaffolding as relational caregiving in an institution for people living with dementia. *Journal of Aging Studies*, 49, 39–45.
- Gjerne, T. & Måseide, P. (2020). Maintaining ordinariness in dementia care. *Sociology of Health & Illness*, (42), 8, 1771–1784.
- Goffman, E. (1959). *Presentation of Self in Everyday Life*. New York: Anchor Books.
- Goffman, E. (1963). *Stigma*. Englewood Cliffs NJ: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1967). *Interaction Ritual*. Chicago: Aldine.
- Goffman, E. (1969). The insanity of place. *Psychiatry*, 32, 4, 537–88.
- Goffman, E. (1974). *Frame Analysis*. New York: Harper and Row.
- Gubrium, J. (1986). The Social Preservation of Mind: The Alzheimer's Disease Experience. *Symbolic Interaction*, (9), 37–51.
- Harré, R. (1984). *Personal Being*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Herron, R.V. (2018). Putting responsive behaviours in place: Examining how formal and informal carers understand the actions of people with dementia. *Social Science & Medicine*, 204, 9–15.

- Higgs, P. & Gilleard, D. (2016a). Integrating personhood and dementia. *Aging & Mental Health*, (20), 8, 773–80.
- Higgs, P. & Gilleard, D. (2016b). *Personhood, identity and care in advanced old age*. Bristol: Policy Press.
- Higgs, P. & Gilleard, C. (2017). Aging, dementia and the social mind: Past, present and future perspectives. *Sociology of Health & Illness*, (39), 2, 175–81.
- Hutchins, E. (1995). *Cognition in the Wild*. Cambridge MA: MIT Press.
- Hutchins, E. (2005). Material anchors for conceptual blends. *Journal of Pragmatics*, 37, 1555–77.
- Hutchins, E. (2010). Cognitive ecology. *Topics in Cognitive Science*, 2, 705–15.
- Hydén, L.-C. (2011). Narrative collaboration and scaffolding in dementia. *Journal of Aging Studies*, 25, 339–47.
- Hydén, L.-C. (2014). Cutting Brussel Sprouts: Collaboration involving persons with dementia. *Journal of Aging Studies*, 29, 115–23.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kontos, P. (2012). Rethinking sociability in long-term care: an embodied dimension of selfhood. *Dementia*, 11, 329–46.
- Kontos, P. (2014). Musical embodiment, selfhood and dementia. I L.-C. Hydén og J. Brockmeier (red.), *Beyond loss. Dementia, identity, personhood*, (s. 107–19). Oxford: Oxford University Press.
- Kontos, P., Miller, K.-L. & Kontos, A.P. (2017). Relational citizenship: supporting embodied selfhood and relationality in dementia care. *Sociology of Health & Illness*, (39), 2, 182–98.
- Mead, G.H. (1934). *Mind, Self & Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Menne, H.L., Kinney, J.M. & Monhardt, D.J. (2002). «Trying to continue to do as much as they can do»: theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia. *Dementia*, (1), 3, 367–382.
- Noë, A. (2009). *Out of our heads*. New York: Hill and Wang.
- Parland, P., Kelly, F. & Innes, A. (2017). Dichotomising dementia: is there another way? *Sociology of Health & Illness*, 39, 258–269. Doi: 10.1111/1467-9566.12438
- Pike, K.L. (1954). *Language in Relation to a Unified Theory of the Structure of Human Behavior*. Glendale CA: Summer Institute of Linguistics.
- Rapley, T. (2011). Some pragmatics of data analysis. I D. Silverman (red.), *Qualitative research: Issues of theory, method and practice*, s. 273–290. London: Sage.
- Rosenthal, S.R., Hausman, C.R. & Anderson, D. (red.) (1999). *Classical American Pragmatism*. Chicago: University of Illinois Press.
- Schutz, A. (1954). Concept and Theory Formation in the Social Sciences. *Journal of Philosophy*, 51, 257–72.
- Seaman, A.T. (2018.) The consequence of «doing nothing»: Family caregiving for Alzheimer’s disease as non-action in the US. *Social Science & Medicine*, 197, 63–70.
- Twigg, J. (2010). Clothing and Dementia. *Journal of Aging Studies*, (2), 2, 223–30.
- Vygotsky, L.S. (1978). *Mind in Society: The Development of Higher Psychological Processes*. Cambridge MA: Harvard University Press.
- Wilson, R.A. (2004). *Boundaries of Mind*. Cambridge: Cambridge University Press.

Wood, D.J., Bruner, J.S. & Ross, G. (1976). The role of tutoring in problem solving. *Journal of Child Psychiatry and Psychology*, (17), 2, 89–100.

World Health Organization (WHO) (1994). *The Tenth Revision of the International Statistical Classification of Diseases and Related Health*. Geneve: Sveits.