



Når diagnosen definerer behovet.

En analyse av problemforståelser i Demensplan 2025

When the Diagnosis Defines the Needs.

An Analysis of Problem Representations in the Norwegian Dementia Plan 2025

Ann Therese Lotherington

Professor, Artful Dementia Research Lab (ADLab), Senter for kvinne- og kjønnsforskning, UiT Norges arktiske universitet
ann.t.lotherington@uit.no

Lilli Mittner

Førsteamanuensis, Artful Dementia Research Lab (ADLab), Senter for kvinne- og kjønnsforskning,
UiT Norges arktiske universitet
lilli.mittner@uit.no

Sammendrag

Regjeringens *Demensplan 2025* danner grunnlaget for norsk politikk på demensfeltet. Det er et styringsdokument for demensomsorgens tjenester og en premissleverandør for forståelser av demens i samfunnet. Hensikten med artikkelen er å undersøke hvordan demens forstås i planen, og hvilke konsekvenser forståelsen får i praksis. Med Carol Bacchis «Hva er problemet?»-tilnærming som analyseverktøy finner vi at demens forstås som sykdom i hjernen, med den konsekvensen at demens blir til et individuelt sykdomsfenomen som helse- og omsorgsfeltet tar eierskapet til. Denne diskursen ekskluderer tenkemåter som bryter med sykdomslogikken, og som kan bidra konstruktivt til planens overordnede mål om et mer demensvennlig samfunn. Artikkelen konkluderer med at *Demensplan 2025* heller enn å bygge opp om egen måloppnåelse svekker mulighetene for dette.

Nøkkelord

demens, politikk, diskurs, kritiske demensstudier

Abstract

The Norwegian Dementia Plan 2025 forms the basis for Norwegian policy in the field of dementia care and treatment. As a governmental instrument, it sets the premises for dementia care services and is a cornerstone for shaping understandings of dementia in society. The purpose of the article is to examine how dementia is understood in the plan and what consequences this understanding has in practice. Using Carol Bacchi's «What's the problem?» approach as an analytical tool, the article analyzes the dominant discourse in the plan situating dementia as a brain disease, and consequently represents dementia as an individualized phenomenon that the health and care sector takes ownership of. The discourse is exclusively directed towards ways of thinking that break with the brain-disease logic and that might contribute to the plan's overarching goal of a more dementia-friendly society. The article concludes that the Dementia Plan 2025, rather than supporting its own goal achievement, weakens the possibilities for this.

Keywords

dementia, policy, discourse, critical dementia studies

Hva vet vi om dette emnet?

- Analyser av ulike sider ved norsk alderspolitikk har pekt på effekten av de forutsetningene politikken bygger på, for eksempel hvordan ideer om suksessfull aldring skaper forventninger om hvordan eldre mennesker skal leve.
- Kritiske analyser av politikkens beskrivelse av pårørende har vist hvordan pårørende og andre frivillige i feltet blir brukt som instrumenter i alderspolitikken.

Hva tilfører denne artikkelen?

- Artikkelen bidrar med en analyse av norsk demenspolitikk og undersøker hvilke konsekvenser den dominerende og smale forståelsen av demens som sykdom i hjernen får for demensfeltet.
- Den peker på hvordan en annen tilnærming som situerer demens i en kollektiv samfunnsforståelse, vil kunne gi en annen politikk og andre løsninger for demensomsorgen.

Introduksjon

Et kjennetegn ved den norske velferdsstaten er at den skal fungere som et sikkerhetsnett for befolkningen slik at alle skal kunne leve gode liv. Behovet for politiske strategier, tiltak og virkemidler oppstår når sikkerhetsnettet ikke virker som forutsatt. Eldrepolitikk er ikke noe unntak. Meldingen til Stortinget *Fellesskap og meistring — Bu trygt heime* (Meld. St. 24, (2022–2023)), som ble vedtatt i 2023, ble dels utviklet på bakgrunn av at det blir flere eldre i Norge og færre til å yte omsorg for dem som trenger det, og dels fordi kvaliteten på tjenestene som tilbys i kommunene, er for tilfeldig. Blix og Ågotnes (2023) og Ågotnes et al. (2023) analyserer norsk alderspolitikk ut fra dette og to andre policydokumenter med et kritisk blikk på henholdsvis suksessfull aldring som fundament for politikken og frivillighet som et politisk instrument. Vår inngang er ikke alderspolitikk generelt, men demenspolitikk som i *Fellesskap og meistring* (Meld. St. 24 (2022–2023)) skrives fram som en del av denne: «Aktivitetstilbud bidrar til å halde oppe god livskvalitet for heimebuande personar med demens. Mangel på aktivitet og sosialt samvær kan bidra til at ein demenssjukdom blir forverra raskare» (s. 103), og som videre konkretiseres i *Demensplan 2025* (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020). Demensplanen er en femårsplan for forbedring av tjenestetilbud rettet spesielt mot personer som har en demenssykdom, og deres pårørende. Den er derfor et viktig politisk styringsdokument for utviklingen i demensfeltet.

Norge har hatt en politikk for forbedring av tjenestetilbud og omsorg for personer med en demenssykdom helt siden 2006, men det er *Demensplan 2025* som representerer gjeldende politikk. Planen er derfor viktig for hvordan myndighetene forstår demens, men også hvordan helsepersonell og andre samfunnsborgere forholder seg til personer som har en demenssykdom, hvordan demenssyke forstår seg selv og agerer i samfunnet, hvilke tjenester som tilbys, hvordan de organiseres, hvilken kompetanse som etterspørres, og hva slags forskning som finansieres.

Demensplan 2025 består av en beskrivelse av utfordringer og behov i demensfeltet etterfulgt av en firepunkts strategi med sentrale tiltak i planperioden. De fire punktene er «Medbestemmelse og deltakelse», «Forebygging og folkehelse», «Gode og sammenhengende tjenester» og «Planlegging, kompetanse og kunnskapsutvikling». Til slutt nevnes de antatte økonomiske og administrative konsekvensene av de foreslåtte tiltakene. *Demensplan 2025* er den politiske praksisen som utgjør analysens enhet.

Et overordnet mål for planen er å bidra til et mer demensvennlig samfunn, det vil si «et samfunn som bidrar til inkludering, likeverd og forståelse» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 5). Det er altså mangler ved det norske samfunnet som trenger særskilt politisk oppmerksomhet. Samfunnet er ikke tilrettelagt for personer med demens, og det er for lite kunnskap og åpenhet om demens. Til grunn for både problembeskrivelsene og løsningsforslagene i planen ligger en spesifikk forståelse av demens. Planen representerer ikke en objektiv virkelighet, men gir signaler om hvordan personer med en demenssykdom bør leve i det norske samfunnet, og hvordan samfunnet bør forholde seg til dem.

Hensikten med artikkelen er å undersøke hva forståelsen av demens i *Demensplan 2025* består i, og om den bygger opp under eller svekker planens overordnede mål om et mer demensvennlig samfunn. Fordi tiltak og virkemidler er uttrykk for hvordan fenomenet demens forstås, hva som er problemet med det, hva som bør endres, og hvordan, starter analysen der. Vi bruker Carol Bacchis «Hva er problemet»-tilnærming (Bacchi & Goodwin, 2016) som analysestrategi.

I det følgende presenterer vi «Hva er problemet»-tilnærmingen og kritiske demensstudier som teoretisk ramme. Med dette rammeverket analyserer vi hva demensforståelsen i planen er, hvilke konsekvenser denne forståelsen får for hvordan vi kan tenke og handle, hvem vi kan være, og hvordan vi kan leve med demens i samfunnet. Disse funnene diskuterer vi opp mot det som tas for gitt og ikke problematiseres i planen for å kunne belyse realismen i oppnåelsen av planens overordnede mål. Analysen og diskusjonen danner til slutt grunnlag for en refleksjon over hva en annen forståelse av demens kan være og bety for alles mulighet til å leve gode liv.

«Hva er problemet»-tilnærmingen

«Hva er problemet»-tilnærmingen tar utgangspunkt i en Foucault-inspirert samfunnsvitenskapelig diskursanalyse (Foucault, 1976) der «diskurs» forstås som «en spesifikk måte å snakke om ting på som setter grenser for hva som kan sies, hvordan det kan sies, hvem som kan snakke, hvor og med hvilken autoritet» (Lotherington, 2002, s. 27). Forstått slik refererer diskurs verken til språklig mening i lingvistisk forstand (Fairclough, 2013) eller til en åpen diskusjon om et tema, men til et rammeverk som definerer problemet og lukker diskusjonen. Diskursen handler om hvordan språket konstituerer fenomen, og hvilke effekter språkbruken får for praktisk handling og institusjonelle praksiser. Når diskurs forstås slik, vil andre forståelser med andre effekter alltid være mulige. Analytikeren må derfor stille spørsmål ved det som tas for gitt, slik at vi kan se hva som ikke problematiseres, og dermed gjøre det mulig å tenke om fenomenet på andre måter.

Grunnideen i tilnærmingen er at den måten vi oppfatter og tenker om ting på, er bestemmende for hva vi mener bør gjøres med dem. Analysen begynner imidlertid i den andre enden, i løsningsforslagene, for det er der vi finner indikasjoner på hva en mener må endres. I løsningsforslagene er det innebygget en forståelse av problemet – eller en representasjon av problemet, som Bacchi og Goodwin (2016) skriver. En analyse av løsningsforslagene gjør det mulig å undersøke hvordan fenomenet forstås og problemet konstitueres. Vi studerer derfor ikke problemer i seg selv, men hvordan problemer konstitueres i politiske dokumenter, og hvilke konsekvenser problematiseringene får for politikk og praksis.

Gangen i analysen er å undersøke hvordan demens representeres i *Demensplan 2025* og spørre hvilke forutsetninger og antakelser som ligger til grunn for problemrepresentasjonen. Neste ledd er å undersøke hvilke effekter problemrepresentasjonen produserer. Her er vi opptatt av tre forskjellige effekter:

1. diskursive effekter, det vil si hvordan vi under disse forutsetninger kan tenke og snakke om fenomenet
2. effekter for hvilke subjektposisjoner som produseres, altså hvem vi kan være, og
3. effekter for hvordan vi kan leve.

Til slutt stiller vi spørsmål ved det som ikke problematiseres og forblir taust med denne representasjonen. Vi reflekterer over hvordan demens kan representeres på andre måter, og hvilke konsekvenser andre forståelser vil kunne få diskursivt for subjektposisjoner og for hverdagsliv. «Hva er problemet»-tilnærmingen anbefaler bruk av teoretiske perspektiver og/eller empirisk kunnskap som redskap til å se det som ikke sies. Vi trekker på kritiske demensstudier og vår egen forskning i vår avsluttende refleksjon om hvordan demens kan forstås annerledes.

Kritiske demensstudier

Historisk har samfunnsvitenskapelige og humanistiske demensstudier hatt kritikk mot biomedisinens dominans i demensforskningsfeltet som utgangspunkt. Hovedbudskapet har vært at en person som har en demenssykdom, ikke er sykdommen, altså at en ikke *er* dement, men *har* en demenssykdom, at livet består av mer enn sykdommen, og at livet med demens til og med kan være godt. Begreper som personhood/personsentrering (Kitwood, 1997), selfhood/selvforståelse (Kontos, 2004), citizenship/medborgerskap (Bartlett & O'Connor, 2010; Lotherington & Obstfelder, 2023) og menneskerettigheter (Cahill, 2022) har kommet til å prege den internasjonale fagdebatten, som nå går under fellesbetegnelsen «kritiske demensstudier» (Fletcher & Capstick, 2024; Ward & Sandberg, 2023).

Vi ser en bevegelse fra nevrovitenskapens og medisinske fokusering på tap av hjernefunksjon til omsorgsforskningens holisme og personsentrering og den samfunnsvitenskapelige og humanistiske forskningens interesse for mellommenneskelige relasjoner og samfunnskapte livsbetingelser. Det betyr ikke at det ene perspektivet har erstattet det andre, men at det over tid har kommet til flere faglige retninger som i dag lever side om side, og som konkurrerer om oppmerksomheten, om forståelsen av demens og om løsningene på de problemene og utfordringene demens representerer.

Nevrovitenskapen og medisinen krever mer hjerneforskning for å forstå sykdommenes drivere og dermed legge grunnlaget for utvikling av medisiner som kan bremse, stanse eller reversere sykdommen, mens omsorgsforskning, i vid forstand, er mer opptatt av hvordan personen med demens har det i hverdagen, og hva helsepersonell og andre bør gjøre for å beskytte og hjelpe de syke til mest mulig fullverdige liv og minst mulig lidelse. Omsorgsforskere bygger dels på nevrovitenskapelig og medisinsk kunnskap og dels på egne observasjons- og erfaringsstudier. De undersøker hvilke utslag hjernesykdommene får på dagliglivet og pasientens funksjonsgrad, og hva som skal til for å kompensere for tapet slik at livet likevel kan være godt. Omsorgsforskningen og omsorgstjenesteforskningen jobber også for å utvikle gode tjenester for alle som har behov for det (Jacobsen, 2023).

I kritiske samfunnsvitenskapelige og humanistiske tilnærminger dreies interessen fra individorienterte til sosiale og kulturelle forståelsesrammer og med det analyser av historisk konstituerte maktstrukturer i samfunnet. I denne artikkelen legger vi til grunn en feministisk tilnærming som åpner opp for en differensiert forståelse av demens, altså at demens ikke er én ting, men noe som varierer i tid og rom, der ikke bare forskjellighet i sykdommen har betydning, men også forskjellighet i kjønn, etnisitet, klasse og andre differensierende kategorier. I tillegg til en slik interseksjonell tenkning (Gressgård, 2013; Gullikstad, 2013) trekker

vi inn materialitet som en viktig bestanddel i forståelsen av demens. Det betyr at vi anvender feministisk posthumanistisk teori (Alaimo & Hekman, 2008; Barad, 2007; Berg et al., 2020) og beveger oss bort fra en nyliberalistisk forståelse av hva det vil si å være et menneske. Et menneske i nyliberalismen er et sammenhengende, rasjonelt, selvstendig, autonomt mannlig selv som utgjør normen for normalitet (Jenkins, 2017). Alle andre er annerledes og mindre menneskelige. Det er ikke plass til personer med demens her «unntatt som bærere av tap» (Quinn & Blandon, 2020, s. 25, vår oversettelse).

Post i feministisk posthumanistisk teori betyr ikke at tilnærmingen ikke er opptatt av mennesker, men at det menneskelige forstås annerledes enn i nyliberalistisk tenkning.

Personen i denne tilnærmingen er et resultat av sammenvevinger av menneskelige og ikke-menneskelige aktører (Barad, 2007). Hva som veves sammen, vil variere i tid og rom. Hva demens betyr og hvordan et liv med demens kan leves, er dermed avhengig av sammenvevingene (Ursin & Lotherington, 2018). Slik kan vi forstå hvordan konstituerende forhold i livet, som sexisme, rasisme, alderisme og ableisme, oppstår, men også hva som skal til for å leve i ulikhet sammen, bekjempe undertrykkelse og utvikle politikk for endring. Med feministisk posthumanistisk teori hever vi altså blikket fra det som foregår i den enkeltes hjerne, til det som foregår i relasjoner mellom menneskelige og ikke-menneskelige aktører i samfunnet.

Forståelsen av demens i demensplanen

I en tekstboks i innledningen til *Demensplan 2025* defineres demens som «en fellesbetegnelse for flere kroniske sykdommer som rammer hjernen» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 8). Videre beskrives det hvordan symptomer på og konsekvenser av sykdommen «påvirker hele livssituasjonen både for de som er syke, og deres pårørende» (s. 8). Endringer i hjernen skrives fram som årsaken til at hukommelse, språk og væremåte endres. Slik reduseres demens til spesifikke tilstander i hjernen som avviker fra normen, den friske hjernen. I fortellingen om demens får dermed hjernen plass som den viktigste aktøren, og substantiver som symptomer, sykdom og diagnose blir sentrale. Verb som brukes, handler om å redusere, ramme og svekke, mens tilsvarende adjektiver er dårlig, avhengig, manglende, deprimert og engstelig. Til tross for at planen har som mål å endre samfunnet til det bedre for personer med en demenssykdom, er framstillingen av demens negativt ladet og i tråd med en tapsmodell der et liv med demens forbindes med en nedadgående spiral uten noen framtidsutsikter (Latimer, 2012).

Den sentrale forutsetningen som ligger til grunn for *Demensplan 2025*, er altså at demens er lokalisert i den enkeltes hjerne. Det tas for gitt at demens er en individuell hjernesykdom som skaper problemer for den enkelte og omgivelsene. Sykdommen er årsaken til problemene. Dette er en naturvitenskapelig, primært biomedisinsk, forståelse av fenomenet. Det som problematiseres, blir dermed hvordan vi kan hindre at sykdommen oppstår; hvordan personer som har fått sykdommen likevel skal kunne delta og ha medbestemmelse; hvordan tjenestetilbudet bør være for dem som får sykdommen; og hva slags kompetanse og kunnskapsutvikling det er behov for. Denne forståelsen er en dominerende diskurs som setter grenser for handlingsrommet, for hvordan vi kan tenke, hvem vi kan være, og hva vi kan gjøre, og representerer dermed en maktfaktor i demensfeltet som potensielt kan virke undertrykkende.

Hvordan vi kan tenke og snakke om demens

Biomedisinen er opptatt av kroppens tilstand og gjør et skille mellom frisk og syk. Den friske kroppen er normen som sykdom måles ut fra. Sykdom er avvik fra normen, og biomed-

sinen har som mål å kurere sykdom slik at kroppen igjen skal fungere som normalt. For å kunne kurere rettes forskning inn mot å forstå hvorfor sykdom oppstår, og hva som skal til for å kurere eller hindre sykdom. For å foreskrive rett behandling står diagnostisering helt sentralt. Helsevesenet trenger en diagnose for å kunne tilby rett behandling.

Når demens forstås innenfor en slik biomedisinsk diskurs, er det logisk at søkelyset settes på sykdom og diagnose. Det skjer noe avvikende i den enkeltes hjerne som må få en diagnose, slik at tiltak kan settes inn. *Demensplan 2025* understreker betydningen av tidlig-diagnose fordi behandlingen vil få bedre effekt når den kommer i gang tidlig i sykdomsforløpet, og fordi tilgangen til de tiltakene som kan lette hverdagen, åpnes med en diagnose. Det understrekes behov for økt kunnskap og kompetanse i samfunnet og blant helsepersonell:

Kunnskap i befolkningen er avgjørende for at personer med demens og deres pårørende skal oppsøke hjelp, eller for å forberede seg på endringer som kommer. [...] kompetanse om demens hos helse- og omsorgspersonell er viktig for å avdekke og diagnostisere sykdommen samt gi riktig behandling og omsorg (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 80).

Selv om det er mye kunnskap om demens som kan spres, er det fortsatt mye kunnskap som mangler. For eksempel har vi ikke kunnskap om årsakene til demens og derfor heller ikke kunnskap om hva som skal til for å hele sykdommen. Økt innsats på forskning som kan gi «bedre forståelse av årsaker til demens» (s. 81), er derfor et virkemiddel i planen. Planen erkjenner samtidig at det er et stykke fram i tid før vi får denne kunnskapen. Forskning på tiltak som kan utsette sykdomsdebut eller bremse sykdomsutviklingen, samt hva som er viktige tiltak for den enkelte som lever med sykdommen, er derfor også viktig. Forskningen skal blant annet finansieres av helseforetakene, Norges forskningsråd og EUs rammeprogram for forskning, «Horisont Europa», gjennom programmer for helse- og omsorgstjenesteforskning, forebygging og folkehelse, klinisk forskning og global helseforskning. Siden demens ofte henger sammen med andre sykdommer, må demensforskningen også ses i sammenheng med annen hjerneforskning.

Behovet for ny kunnskap, kompetanseutvikling og kunnskapsspredning knyttes dels til kunnskap om årsaker til endringer i hjernen, og dels til effekter på atferd av endringene. Språket og kunnskapen tilhører biomedisinen, som dermed også tar eierskap til demensfeltet og plasserer det i helse- og omsorgssektoren. Språket som tilgjengeliggjøres, er sykdomsspråket. Det får konsekvenser for hvem vi kan være, og hva vi kan gjøre.

Hvem vi kan være, og hva vi kan gjøre

Planens omtale av aktørene i demensfeltet definerer hvem vi kan være, eller, med Foucaults terminologi, hvilke subjektposisjoner som tilbys. Subjektposisjonene i *Demensplan 2025* er pasient (alternativt de syke, mennesker med demens, personer med demens og brukere av helsetjenester), erfaringsrepresentant, pårørende, aktivitetsvenn, frivillige, helsepersonell, forskere og befolkningen for øvrig.

Subjektposisjonen pasient oppstår i det øyeblikket diagnosen er stilt, og framstilles hovedsakelig som passiv og mottakende. Det er i tråd med en giver-mottaker-modell for omsorg der pasienten er mottaker og den passive parten. De trenger hjelp og støtte for å klare hverdagen og kunne leve gode, selvstendige liv. Behovet for meningsfulle hverdager og ønsker om å bruke sin kompetanse og ressurser så lenge som mulig anerkjennes, men planen sier lite om hva pasienten selv skal bidra med utover å være med på planlegging av framtida og delta på aktiviteter som tilbys. Det er ingen forventninger om at pasienten skal ha betydning for noen eller bli behøvd i samfunnet.

I tillegg til å være pasient kan en person med en demenssykdom også være en erfaringsrepresentant. Erfaringsrepresentanter beskrives ikke som pasienter, men som personer som har egne erfaringer med sykdommen, og som har gitt innspill til planen. Deres innspill i prosessen ble hørt og tatt med i planen, men posisjonen er hvilende. Den kan bli reaktivert når det igjen er behov for erfaringskunnskap fra dem det gjelder.

Pårørende er en sentral subjektposisjon i planen. De pårørende står som den aktive parten i giver-mottaker-modellen for omsorg. Planen anerkjenner den store innsatsen de har gjort og gjør, samtidig som videre innsats skrives fram som avgjørende for å kunne møte de samfunnsmessige utfordringene demens representerer. Pårørende anses dermed som en svært viktig ressurs som supplement til helse- og omsorgstjenesten. For en grundig og kritisk analyse av pårørendes påtenkte rolle i alderspolitikken, se Ågotnes et al. (2023). Vårt poeng her er å påpeke hvilke roller de er tiltenkt i demenspolitikken: avlastere, omsorgspersoner og beslutningstakere for behandlingsløpet. Denne ressursen må ivaretas og støttes for å unngå at de sliter seg ut, men planen beskriver ikke hvordan de skal støttes. Det mest konkrete er opplæring, blant annet gjennom pårørendeskoler, og innflytelse gjennom samtalegrupper samt avlastningstilbud for dem de har omsorgen for, slik at de kan ta seg inn igjen. Pårørende er imidlertid ikke erfaringsrepresentanter selv om de har mye erfaring med et liv med demens. Diagnosen definerer forholdet til de nærmeste. Det skjer en endring i deres status i det øyeblikket det er snakk om pasienter. Mens samboer, ektemann, kone, datter og sønn er familiemedlemmer før diagnosen, blir de pårørende etter diagnosen med rettigheter definert i pasient- og brukerrettighetsloven.

En aktivitetsvenn er ikke en reell venn, men et tilbud i kommunene der frivillige registrerer sin interesse for å bidra med positive hverdagsaktiviteter sammen med mennesker med demens, som på sin side har meldt sin interesse for å få et tilbud om en aktivitetsvenn. En ledig subjektposisjon for andre enn pasienten og pårørende er dermed frivillige.

Siden demensfeltet er plassert i helse- og omsorgssektoren, følger det logisk at helsepersonell blir en sentral subjektposisjon. De spiller ulike roller gjennom hele sykdomsforløpet. Hovedtyngden av planens tiltak er rettet mot dem. De må øke sin kunnskap om demens for å forstå pasienter, behandle dem med respekt og stille riktig diagnose tidlig. Utredning og tidlig diagnose anses som svært viktig for å kunne tilby relevante, persontilpassede tjenester, for riktig oppfølging etter diagnose og for å kunne yte personsentrert omsorg.

Forsker er en posisjon som trekkes fram på grunn av behovet for mer kunnskap om årsaker til demens, utvikling av medisiner som virker, og tjenester som er gode for personer som har demens, og deres pårørende. Av posisjonen forsker forventes det kunnskapsutvikling for å forstå årsakene til demens for å kunne forebygge og finne effektiv medisinsk behandling. Det forventes også forskning på tiltak for å forbedre tjenestene for både pasienter og pårørende.

Endelig har samfunnet eller befolkningen for øvrig også roller å spille i demensfeltet. De må bedre sin generelle helsekompetanse for å forebygge sykdomsutvikling, søke hjelp i tide når de forstår at de eller noen nære er i ferd med å utvikle en demenssykdom, og tilegne seg kunnskap om demens generelt, slik at de kan møte mennesker med demens med respekt.

Når det gjelder gjennomføring av planen, er de sentrale institusjonene Helsedirektoratet, Statsforvalterembetet, kommunene, helseforetakene og Husbanken. Interesseorganisasjoner og andre frivillige organisasjoner nevnes også. De får ikke tilført friske midler, men skal gjennomføre tiltakene gjennom prioritering i ordinært planarbeid. Departementet mener at den senere tidens vekst i kommuneøkonomien og bevilgninger til helseforetakene vil dekke utgiftene.

Oppsummert representeres fenomenet demens i *Demensplan 2025* som en hjernesykdom som gradvis øker pasientens avhengighet av hjelp for å klare seg i hverdagen. Sykdommen

er et problem fordi det ikke finnes en kur, og fordi stadig flere får den, blant annet fordi befolkningen lever lenger. Samtidig øker ikke tilfanget av helsepersonell tilsvarende. Det betyr at det i tillegg til helsepersonell er behov for både pårørende og frivillige som hjelpere. Problemet skrives inn i en biomedisinsk diskurs der skillet mellom syk og frisk står sentralt, og språket som brukes, er et sykdomsspråk. I dette språket skrives tidligdiagnose fram som et tatt-for-gitt gode. Diagnosen er nøkkelen til tiltak som kan gjøre livet enklere for pasienten og de pårørende. Dette kan synes åpenbart og noe alle vet, og nettopp det er problemet med problemforståelsen i *Demensplan 2025*.

Det som tas for gitt og ikke problematiseres

Fordi den biomedisinske forståelsen av demens og de diskursive rammende den setter, dominerer i samfunnet, er det vanskelig å tenke seg at det overhodet er mulig å representere demens på en annen måte enn som sykdom i hjernen. Gjennom å stille spørsmål ved det som tas for gitt og ikke problematiseres, kan vi likevel undersøke mulighetene for andre representasjoner (Bacchi & Goodwin, 2016).

Det betyr ikke at vi benekter at demens har med hjernen å gjøre, men at vi løfter blikket og ser utover den biomedisinske diskursen for å finne ut hva annet som også er mulig, og hvordan vi kan forstå fenomenet demens annerledes enn som en sykdom i hjernen (Cantley, 2001). I det følgende aktiverer vi «Hva er problemet»-tilnærmingen og peker på det som tas for gitt i planen, og undersøker hvordan representasjonen «demens som sykdom i hjernen» kan virke begrensende for livsutfoldelsen og muligheten for å leve et godt liv med demens. For å se det som tas for gitt og det som ikke sies, bruker vi vårt teoretiske rammeverk.

Med en feministisk posthumanistisk linse ser vi hjernen som en aktør blant flere som gjennom sammenvevinger i tid og rom produserer demens som alt fra «helvete til ikke noe å bry seg om» (Hulko, 2009). Når denne aktøren definerer hva problemet er, altså at det er sykdommen i hjernen som forårsaker hverdagslivets problemer, blir tiltak og virkemidler individorienterte og rettet mot å hjelpe den syke med å mestre hverdagen og kunne leve så normalt som mulig så lenge som mulig. Det handler om å støtte, hjelpe og lindre, som er positivt konnotert, men som likevel innebærer at personer med en demenssykdom behandles som passive mottakere av omsorg. Implisitt fratar planen dem selvstendige roller som bidragsyttere i sitt eget liv og i samfunnet (Latimer, 2012). De behøves ikke lenger, de har blitt en byrde for seg selv og andre, men må av humanistiske hensyn hjelpes (Mittner et al., 2021).

Sykdomsspråket setter distinksjonen frisk-syk i sentrum og begrenser samtalen til sykdom, negativt konnotert og lavt rangert. Riktig og tidlig diagnostisering skrives fram som kritisk viktig fordi tilgang til tjenester og annen hjelp i hverdagen ikke tilbys dem som ikke har en diagnose (Ursin, 2020). Dermed er det diagnosen, ikke personen, som definerer behovet, og pasienten blir primært sin diagnose med sykdommen som det sentrale i de relasjonene de inngår i. Både diagnostisering og tjenestene som tilbys, tilhører helse- og omsorgsfeltet. Det er de syke som får tilbud om tjenester og tiltak, som igjen defineres inn i en giver-mottaker-modell der den friske gir og den syke får. Dette forsterker distinksjonen mellom oss og dem som et binært maktforhold, der «vi» er de antatt friske som bekler toppen av makthierarkiet, og kan avgjøre «den andres» behov og tilbud (Quinn & Blandon, 2020). Med helse- og omsorgsfeltet som problemets eier definerer planen den friske enten som pårørende, frivillig eller helsepersonell. Organisering av tilbud tilpasses pårørendes behov for avlastning, men det er personen med demens som skal på avlastning, ikke de pårørende. Det går et skille mellom den syke som er en belastning for seg selv, pårørende og samfunnet, og den friske som trenger å bli avlastet.

Også aktivitetstiltak i hverdagen settes inn i en helse- og omsorgsramme, for eksempel musikkterapi og aktivitetsvenn. Bruken av begrepet venn kan forstås som et ønske om å tre ut av sykdomsdiskursen, men tilbudet er basert på at den ene parten i forholdet er en pasient som trenger hjelp og støtte. Det er også beskrevet som et helsefremmende tilbud, og de frivillige får opplæring og veiledning slik at de skal kunne være en god støtte og venn i hverdagen for mennesker med demens. Dette språket tilhører sykdoms- og helsefeltet (Fletcher, 2023). Selv om aktivitetene partene gjør sammen, skal ta utgangspunkt i felles interesser, og «målet er at samværet skal være givende og trygt for begge parter» (s. 39), er det et asymmetrisk forhold. Aktivitetsvennen yter en tjeneste som personen med demens bruker, og det er brukerens behov som styrer valg av aktiviteter. Videre betegnes den ene parten i forholdet som frivillig. Det finner vi ikke i omtale av reelle vennskap som er avgjørende for sammenveving og resonnerende øyeblikk (Mittner, 2021).

En logisk følge av den hjernefokuserende forståelsen av demens er at planen etterspør hjerneforskning som kan bidra til forståelse av hvordan demens oppstår, og på sikt utvikle medisiner som kan bremse eller kurere problemet i hjernen. Det tas for gitt at det er slik forskning som skal prioriteres, selv med kunnskapen om at kuren ikke vil foreligge i overskuelig framtid. Kunnskap om hverdagslivet og livet med demens som en måte blant flere å være i verden på etterspørres ikke. I tillegg til å se hjernen som den sentrale aktøren i den biomedisinske demensdiskursen blir forskning på demens som en aktør og sammenvevingene mellom det menneskelige og ikke-menneskelige i hverdagssituasjoner viktig for å utvikle nye forståelser av demens (Lukić & Mittner, 2023) og dermed også andre demensdiskurser.

At spredning av informasjon om demens til helsepersonell, pårørende og befolkningen for øvrig skal føre til redusert stigma og respektfull behandling av personer som har en demenssykdom, tas for gitt. Mer og bedre kunnskap vil, ifølge planen, føre til bedre handlinger og mindre stigma. Et slikt kunnskapssyn som tar sammenheng mellom kunnskap, holdning og handling for gitt, overser imidlertid behovet for en analyse av hvorfor personer med demens stigmatiseres og behandles respektløst. Mer biomedisinsk kunnskap er viktig, men det er samtidig en fare ved å la denne kunnskapen få dominere som eneste gjeldende fortelling om demens. Den negative tapsframstillingen av en demenssykdom merker samtidig personen som har den negativt, som annerledes, uforutsigbar og truende. Stigmatisering handler nettopp om å merke andre negativt (Latimer, 2018). Selv om kunnskapen er oppdatert og helt riktig, vil ikke mer informasjon om de negative konsekvensene av en demenssykdom bøte på tendensen til stigmatisering i samfunnet med mindre også andre forståelser og representasjoner av demens slipper til (Gjærum et al., 2023). For å unngå stigmatisering av personer med en demenssykdom trenger vi derfor andre fortellinger om demens (Lukić, 2023; Lotherington & Obstfelder, 2023).

Selv om demensforståelsen i *Demensplan 2025* er sykdom i hjernen, peker den på at sykdommen ikke er jevnt fordelt i samfunnet, men varierer med sosial ulikhet som utdanningsnivå. Utvikling av sykdommen kan med andre ord også ligge i samfunnsstrukturene (Jones, 2017). Med et interseksjonelt blikk leser vi både økonomisk og sosial klasse inn i dette, der de lavere klassene har dårligere helse og derfor i større grad utvikler sykdommen. Det er et avsnitt i planen som heter «Redusere sosial ulikhet» (s. 50–51), men det er ingen analyse av sammenhengene mellom (u)helse og klasse. Det er ingen tiltak eller virkemidler knyttet til ulikhet. Mer forskning om dette etterspørres heller ikke.

Det er ingen forslag til tiltak på samfunnsnivå i planen utover at befolkningen trenger mer kunnskap om demens. Tiltakene som foreslås, er på individnivå og retter seg inn mot forebygging. Individene må endre sine dårlige kost-, alkohol- og røykevaner og begynne å trene. Slike tiltak er i tråd med helse- og omsorgssektorens distinksjon mellom frisk og syk. Fore-

byggingen handler om å unngå å bli syk, og det er individer som tar beslutninger som gjør at de holder seg friske eller blir syke: «Folkehelseinstituttet har fire enkle råd til aktiv og sunn aldring: Bruk hodet, bruk kroppen, vær sosial og spis sunt» (Helse- og omsorgsdepartementet, 2020, s. 51). Dette er råd som handler om å leve i tråd med ideen om suksessfull aldring (Blix & Ågotnes, 2023). Uten en kritisk samfunnsanalyse blir det de lavere klassenes feil at så mange får demens, for hvis de bare hadde fulgt disse enkle rådene, hadde det ikke skjedd. Med en kritisk samfunnsanalyse ville vi undersøkt hvordan mulighetene til å følge rådene er for ulike grupper, i og med at folk lever under ulike livsbetingelser som er strukturelle, ikke individuelle. Analysen ville være rettet mot å forstå ulikhet i forekomsten av demens som et problem som oppstår i samfunnet lenge før individuelle diagnoser kan stilles (Jones, 2017). Dermed kunne den danne grunnlag for en politikk for å gjøre noe med de bakenforliggende faktorene, ikke bare en plan for behandling av symptomer, slik *Demensplan 2025* er.

På s. 29 i planen, under overskriften «Systematisk oppfølging etter diagnose», nevnes LHBTIQ som en tematikk som skal «ivaretas i helse- og omsorgstjenester rettet mot eldre». Dette kunne forledet leseren til å tro at det lå en kompleks forståelse av kjønn til grunn for planen, og at politikken hadde tatt innover seg manglende kunnskap om skeive eldre og undertrykkningen av dem (Jacobsen et al., 2023). Det foreslås imidlertid ingen konkrete tiltak for å møte en slik mangel ved helse- og omsorgssektoren. Kjønn er for øvrig ikke nevnt i planen. Demens representeres dermed som en sykdom der kjønn ikke har relevans, med de mulige effektene dette kan ha for reproduksjon av kjønnsbasert ulikhet og undertrykkelse av personer som, i alt sitt mangfold, lever med en demenssykdom. Alle subjektposisjoner er kjønnsblinde: Det problematiseres verken at flere kvinner enn menn får en demenssykdom, at de fleste aktive pårørende er kvinner, at de fleste som jobber i demensfeltet, er kvinner (Bartlett et al., 2016; Lotherington, 2023), eller at eldre LHBTIQ-personer møtes med heteronormative forventninger i helsesektoren (Jacobsen et al., 2023). Sannsynligheten er stor for at virkemidlene ville sett annerledes ut dersom kjønn hadde blitt problematisert som en dimensjon ved fenomenet demens. Når dette likevel ikke problematiseres, kan det skyldes manglende forskningsbasert kunnskap om demens som et kjønnet fenomen, men mer forskning om dette etterspørres ikke.

Kritiske demensstudier tar skrittet ut av den dominerende biomedisinske diskursen og representerer demens som et samfunnsfenomen. En slik bevegelse innebærer at vi må tenke annerledes om alle spørsmålene vi så langt har diskutert. Som samfunnsfenomen forstår vi demens kollektivt, ikke individuelt (Zeilig, 2015). Fenomenet plasseres i hverdagslivet i samspill med hverdagslivets aktører: venner, familie, hen, hun, han, kunstnere, forskere osv. For eksempel får kunstnere være kunstnere i samskapingsprosesser, ikke kunstterapeuter som skal bidra til forbedring eller lindring av sykdommens symptomer (Lukić & Mittner, 2023). Fenomenet demens blir én aktør blant flere som noen ganger får destruktive virkninger (Lotherington et al., 2018), andre ganger er uten betydning, mens det i noen sammenhenger kan være en kjærkommen venn (O'Connor et al., 2010; Lotherington & Obstfelder, 2023; Szűcs, 2022). Hva aktøren demens betyr, avhenger av samspillet med andre menneskelige og ikke-menneskelige aktører (Ursin & Lotherington, 2018).

En analyse av demens som samfunnsfenomen krever svar på spørsmål om hva det er med samfunnet som gjør at personer som har en demenssykdom, får problemer og trenger hjelp, ikke hva det er med dem som har en demenssykdom som gjør at de ikke kan leve i henhold til en norm for det normale (Lotherington, 2023). Slike studier vil være grunnleggende endringsorienterte, på søken etter rettferdighet og måter å bidra til å frigjøre mennesker som lever med en demenssykdom, fra de systemiske og strukturelle undertrykkelsesmekanismene de er innvevd i. I stedet for å sette søkelys på «dem», setter vi det på «oss». Hva

er det med «oss» og vår måte å organisere samfunnet på som gjør at mennesker som får en demenssykdom, ikke kan leve et godt liv? I stedet for å spørre hvilke tap og byrder demenssykdommen påfører individer og samfunnet, spør vi hvordan samfunnet kan berikes når vi tillater forskjellighet i livsførsel og funksjon, og hvordan demenssykdommer kan virke forløsende og åpne mulighetsrom for kreative, samskapende prosesser som utfordrer normer for normalitet. Endelig må vi spørre hva det er med normen for normalitet som gjør at de som ikke kan leve opp til normen, blir problemet, for hva er normalt, og hvem skal bestemme det?

Konklusjon

I denne artikkelen har vi undersøkt hvordan demens forstås i *Demensplan 2025*, hvilke konsekvenser denne forståelsen har fått for hvordan vi kan tenke og handle, hvem vi kan være, og hvordan vi kan leve med demens i framtida. Videre undersøkte vi hvorvidt og på hvilken måte denne forståelsen av demens bygger opp under eller svekker planens overordnede mål om et mer demensvennlig samfunn. Vi brukte Carol Bacchis «Hva er problemet»-tilnærming som analysestrategi.

Vi fant at den dominerende forståelsen av demens i planen er i tråd med en allmenn forståelse av fenomenet – som en sykdom i hjernen som forårsaker vansker i hverdagslivet. Denne problemforståelsen er individorientert og reduserer demens til et sykdomsfenomen som plasseres i helse- og omsorgsfeltet. Med eierskap til fenomenet definerer helse- og omsorgsfeltet hva demens er, og hva som skal gjøres med det. Diagnosen settes i sentrum og definerer behovene til både personen som får diagnosen, og dennes relasjoner. Diskursen ekskluderer tenkemåter som bryter med sykdomslogikken, og som kunne bidratt konstruktivt til planens overordnede mål om et mer demensvennlig samfunn. Heller enn å bygge opp dette svekker *Demensplan 2025* mulighetene for slik måloppnåelse.

Skal vi komme videre på veien mot det demensvennlige samfunnet, anbefaler vi å legge til grunn forståelser av demens som går utover individet og den enkeltes hjerne. I stedet for sykdomsfokuset vil en forståelse av demens som et samfunnsfenomen kunne ligge til grunn for utvikling av en politikk for endring av strukturelle og kulturelle forhold som setter begrensninger for hvilke liv som kan leves med en demenssykdom. Det krever problematisering av normer for normalitet slik at livet med demens ikke reduseres til én ting, samtidig som et liv med demens kan forstås som én blant flere måter å være i verden på. Det er frigjørende. En politikk med en slik forståelse vil måtte rettes inn mot endring av kollektive og strukturelle forhold slik at det blir mulig å leve sammen i all vår forskjellighet, med og uten en demenssykdom. Slik kan vi også behandle demens som én aktør blant flere – en aktør som noen ganger dominerer spillet, og andre ganger ikke har en rolle å spille. Snarere enn mer forskning som forteller oss at demens er lik tap, trenger vi derfor det subversive potensialet som kritisk feministisk demensforskning tilbyr for å produsere ny, frigjørende kunnskap om liv med demens (Lotherington, 2023; Lukić & Mittner, 2023).

Studien ble gjennomført uten ekstern finansiering.

Ingen interessekonflikter.

Referanser

- Alaimo, S. & Hekman, S. (red.). (2008). *Material Feminisms*. Indiana University Press.
- Bacchi, C. & Goodwin, S. (2016). *Poststructural Policy Analysis*. Palgrave Macmillan. <https://doi.org/10.1057/978-1-137-52546-8>
- Barad, K. (2007). *Meeting the Universe Halfway: Quantum Physics and the Entanglement of Matter and Meaning*. Duke University Press.
- Bartlett, R., Gjernes, T., Lotherington, A. T. & Obstfelder, A. (2016). Gender, citizenship and dementia care: A scoping review of studies to inform policy and future research. *Health & Social Care in the Community*, 26(1), 14–26. <https://doi.org/10.1111/hsc.12340>
- Bartlett, R. & O'Connor, D. (2010). *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. The Policy Press.
- Berg, A.-J., Bolsø, A. & Hellstrand, I. (2020). Posthumanistiske muligheter og transhumanistiske blindspor i det antropocene. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 44(4), 285–298. <https://doi.org/10.18261/issn.1891-1781-2020-04-04>
- Blix, B. & Ågotnes, G. (2023). Ageing Successfully in the Changing Norwegian Welfare State: A Policy Analysis Framed by Critical Gerontology. *The Gerontologist*, 63(7), 1228–1237. <https://doi.org/10.1093/geront/gnac177>
- Cahill, S. (2022). New analytical tools and frameworks to understand dementia: What can a human rights lens offer? *Ageing and Society*, 42(7), 1489–1498. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20001506>
- Cantley, C. (red.). (2001). *A Handbook of Dementia Care*. McGraw-Hill Education.
- Fairclough, N. (2013). Critical discourse analysis and critical policy studies. *Critical Policy Studies*, 7(2), 177–197. <https://doi.org/10.1080/19460171.2013.798239>
- Fletcher, J. R. (2023). Pathologisation, (bio)medicalisation and biopolitics. I J.R. Fletcher & A. Capstick (red.), *A critical history of dementia studies* (s. 13–26). Routledge.
- Fletcher, J. R. & Capstick, A. (red.). (2024). *A critical history of dementia studies*. Routledge.
- Foucault, M. (1976). *The Archaeology of Knowledge*. Har-Row.
- Gjærum, R. G., Mittner, L., Plucker, E. & Vélasquez, I. T. (2023). Kunstfaglig metodikk og sosial innovasjon i demensomsorgen: Erfaringer fra kunstintervensjon i eldreomsorgen. *Nordic Journal of Art & Research*, 12(2). <https://doi.org/10.7577/ar.5097>
- Gressgård, R. (2013). Interseksjonalitet. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 37(1), 64–67. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1781-2013-01-05>
- Gullikstad, B. (2013). Interseksjonalitet – et fruktbart begrep. *Tidsskrift for kjønnsforskning*, 37(1), 68–75. <https://doi.org/10.18261/ISSN1891-1781-2013-01-06>
- Helse- og omsorgsdepartementet. (2020). *Demensplan 2025*. <https://www.regjeringen.no/contentassets/b3ab825ce67f4d73bd24010e1fc05260/demensplan-2025.pdf>
- Hulko, W. (2009). From 'Not a Big Deal' to 'Hellish': Experiences of Older People with Dementia. *Journal of Ageing Studies*, 23(3), 131–144. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.11.002>
- Jacobsen, F. F. (2023). Omsorgsforskningens grenseflater. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 9(1), 1–3. <https://doi.org/10.18261/tfo.9.1.5>
- Jacobsen, M. D., Blomseth, J., Siverskog, A. & Krane, M. S. (2023). The provision of healthcare services to older LGBT adults in the Nordic Countries: a scoping review. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 41(4), 359–371. <https://doi.org/10.1080/02813432.2023.2242713>
- Jenkins, N. (2017). No Substitute for Human Touch? Towards a Critically Posthumanist Approach to Dementia Care. *Ageing & Society*, 37(7), 1484–1498. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000453>
- Jones, I. R. (2017). Social Class, dementia and the fourth age. I P. Higgs & C. Gilleard (red.), *Ageing, Dementia and the Social Mind* (s. 128–140). <https://doi.org/10.1002/9781119397984.ch10>

- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*. Open University Press.
- Kontos, P. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing and Society*, 24, 829–849. <https://doi.org/10.1017/S0144686X04002375>
- Latimer, J. (2012). Home Care and Frail Older People. Relational Extension and the Art of Dwelling. I C. Ceci, K. Björnsdóttir & M.E. Purkis (red.), *Perspectives on Care at Home for Older People* (s. 35–61). Routledge.
- Latimer, J. (2018). Repelling neoliberal world-making? How the ageing–dementia relation is reassembling the social. *The Sociological Review*, 66(4), 832–856. <https://doi.org/10.1177/0038026118777422>
- Lotherington, A. T. (2002). *Ikke for kvinnes skyld... En analyse av kvinnerettet distriktspolitikk i Norge 1980-2000* (rapport nr. 13/2002). NORUT Samfunnsforskning.
- Lotherington, A. T. (2023). Gender awareness and feminist approaches in dementia studies. I J. Fletcher & A. Capstick (red.), *A history of critical dementia studies* (s. 83z-94). Routledge.
- Lotherington, A. T. & Obstfelder, A. U. (2023). Enacting citizenship through writing: An analysis of a diary written by a man with Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, 1–19. <https://doi.org/10.1017/S0144686X23000223>
- Lotherington, A. T., Obstfelder, A. & Ursin, G. (2018). The Personal Is Political Yet Again: Bringing Struggles between Gender Equality and Gendered Next of Kin onto the Feminist Agenda. *NORA – Nordic Journal of Feminist and Gender Research*, 26(2), 129–141. <https://doi.org/10.1080/08038740.2018.1461131>
- Lukić, D. (2023). Dementia as a material for co-creative art making: Towards feminist posthumanist caring. *Journal of Aging Studies*, 67, 101169. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2023.101169>
- Lukić, D. & Mittner, L. (2023). Diffracting Dementia: Co-Creative Experiments with Agential Realism and Multisensoriality in a Residential Care Home in Northern Norway. I E. Just, M. Udén, V. Weetzel & C. Åsberg (red.), *Voices from Gender Studies. Negotiating the Terms of Academic Production, Epistemology, and the Logics and Contents of Identity* (s. 121–140). Routledge.
- Meld. St. 24 (2022–2023). *Fellesskap og meistring. Bu trygd heime*. Helse- og omsorgsdepartementet. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/meld.-st.-24-20222023/id2984417/>
- Mittner, L. (2021). Resonating moments. Exploring socio-material connectivity through artistic encounters with people living with dementia. *Dementia*, 20(7), 304–315. <https://doi.org/10.1177/14713012211039816>
- Mittner, L., Dalby, K. & Gjørum, R. G. (2021). Re-conceptualizing the gap as a potential space of becoming: Exploring aesthetic experiences with people living with dementia. *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 3(01–02), 63–74. <https://doi.org/10.18261/issn.2535-7913-2021-01-02-06>
- O'Connor, D., Phinney, A. & Hulko, W. (2010). Dementia at the Intersections: A unique case study exploring social location. *Journal of Aging Studies*, 24(1), 30–39. <https://doi.org/10.1016/j.jaging.2008.08.001>
- Quinn, J. & Blandon, C. (2020). *Lifelong Learning and Dementia: A Posthumanist Perspective*. Palgrave MacMillan. <https://doi.org/10.1007/978-3-030-42231-8>
- Szűcs, T. (2022). *Dementia understands more than homophobia. My Memory Returned to Me*. <https://mymemoryreturnedtome.wordpress.com/2022/05/20/dementia-understands-more-than-homophobia/>
- Ursin, G. (2020). Framing Dementia Care Practices: The Politics of Early Diagnosis in the Making of Care. *SAGE Open*, 10(3). <https://doi.org/10.1177/2158244020939529>
- Ursin, G. & Lotherington, A. T. (2018). Citizenship as Distributed Achievements: Shaping New Conditions for an Everyday Life with Dementia. *Scandinavian Journal of Disability Studies*, 20(1), 62–71. <https://doi.org/10.16993/sjdr.35>

- Ward, R. & Sandberg, L. (red.). (2023). *Critical dementia studies: An introduction*. Routledge.
- Zeilig, H. (2015). What do we mean when we talk about dementia? Exploring cultural representations of «dementia». *Working with older people*, 19(1), 12–20. <https://doi.org/10.1108/WWOP-10-2014-0032>
- Ågotnes, G., Moholt, J-M. & Blix, B. (2023). From volunteer work to informal care by stealth: a ‘new voluntarism’ in social democratic health and welfare services for older adults. *Ageing & Society*, 43, 2173–2189. <https://doi.org/10.1017/S0144686X21001598>