

“Møter med kunst som kulturelt medborgerskap”

En kasusstudie av personer med demens
sine møter med kunst på tilrettelagte
omvisninger i kunstmuseum.

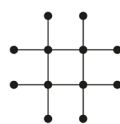
“Møter med kunst som kulturelt medborgerskap”
En kasusstudie av personer med demens sine møter med kunst
på tilrettelagte omvisninger i kunstmuseum.



Dissertation Submitted
in Partial Fulfilment of the Requirements
for the Degree of Philosophiae Doctor (Ph.D)

VID Specialized University

2021



VID

© **Eli Lea, 2021**

ISBN: 978-82-93490-82-1

ISSN: 2535-3071

*Dissertation Series for the Degree of Philosophiae Doctor (Ph.D.)
at VID Specialized University, Volume no. 31*

All rights reserved. No part of this publication may be reproduced or transmitted, in any form or by any means, without permission.

Cover: Dinamo

Printed in Norway: Totaltrykk, Oslo, 2021.

VID Specialized University

post@vid.no

www.vid.no

Forside: *Priseld* (før 1915) av Nikolai Astrup, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Forord

I arbeidet med denne avhandlingen har jeg pendlet mellom begeistring, usikkerhet, optimisme, forvirring, glede og takknemlighet. Akkurat nå føler jeg mest på det siste. Jeg er takknemlig for å at jeg fikk permisjon fra stillingen min på Verdighetsenteret og stipend fra VID vitenskapelige høgskole til å fordype meg i en tematikk jeg brenner for. Jeg er takknemlig overfor alle informantene som har delt sine erfaringer med meg. Den akademiske formen har til tider følt som en tvangstrøye. Jeg er derfor spesielt takknemlig for veilederne jeg har hatt rundt meg: Oddgeir Synnes, Eva Gjengedal og Christine Hansen. Dere er kunnskapsrike, engasjerte og generøse fagpersoner på hvert deres fagfelt. Sammen har dere gjort meg trygg nok til å våge meg ut på dypt vann. Takk også til Marianne Thorsen Gonzales, som var biveileder i starten av prosjektet. En ekstra takk til hovedveileder Oddgeir Synnes. I tillegg til å være kunnskapsrik, tålmodig og løsningsorientert, er du positiv og morsom. Jeg tror neppe det finnes en bedre kombinasjon av egenskaper en veileder kan ha. Du har også vært ambisiøs på mine vegne, noe som både har utfordret og skjerpet meg. Takk også til Jill Loga som ga meg innspill på en tidlig versjon av kappen som bidro til at jeg fant tilbake til flyten i skrivingen. Takk til Siri Breistein og Helga Anspach for alt dere har lært meg om kunst. Takk til KODE og takk til Kompetansesenteret for demens i Bergen kommune ved Anita Krokeide og Randi Milde. Takk til forskningsgruppen Eksistensforsk på VID, ledet av Tove Giske, hvor jeg har presentert og fått tilbakemelding på deler av arbeidet i løpet av studiet. Takk også til stipendiatgruppen ved VID, spesielt medstipendiater Tone Stikholmen, Marte Bygstad-Landro, Ann-Kristin Fjærtøft og Stine Flinterud i Bergen. Dere har gjort stipendiatperioden mindre ensom og betraktelig mye morsommere enn jeg fryktet. Takk til Mette Bøe Lyngstad for studieturen til Wales og for interessen og engasjementet du har vist gjennom hele stipendiatperioden. Takk til min venn og kollega Hanne Jones som hele tiden har trodd på at jeg skulle komme i mål med arbeidet, selv i perioder hvor jeg har tvilt som mest. Samarbeidet med deg har lært meg at det alltid finnes en vei mot målet, men det er ikke sikkert det er den veien du starter på som fører deg over målstreken. Takk for at du har vært der hele veien med meg. Takk til mamma og pappa for kost, losji og heiarop fra sidelinjen under intensive skriveopphold i Haugesund. En siste takk til min mann Rune Klevjer. Både du og jeg vet at uten deg hadde jeg aldri kommet så langt som til å skrive dette forordet. Du har stilt spørsmål som har tvunget meg til å stoppe opp og å tenke langsommere på akkurat de riktige tidspunktene i arbeidet. Det har åpnet opp for ny innsikt med påfølgende ny giv og motivasjon i arbeidet. Og til slutt, til Ada og Levi, de største ledestjernene i mitt liv, som har lurt på hvor lenge jeg skal sitte på loftet og hamre løs på tastaturet: Ja, *nå* er jeg ferdig med avhandlingen.

Eli Lea, Bergen, 25. oktober 2020

Innholdsfortegnelse

Sammendrag	7
1.0 Innledning	9
1.1 Studiens tema	10
1.2 Tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens	10
1.3 Tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens på KODE	11
1.3.1 Min rolle.....	11
1.3.2 En typisk tilrettelagt kunstmvisning	12
1.4 Studiens kontekst	14
1.4.1 Museenes samfunnsrolle	14
1.4.2 Endringer i synet på demens	15
1.5 Min forskerposisjon	17
1.6 Tidligere forskning.....	18
1.6.1 Psykososiale virkninger	19
1.6.2 Sosiologiske og kunstpedagogiske studier.....	22
1.7 Avhandlingens posisjonering i og bidrag til forskningsfeltet	24
1.8 Forskningsspørsmål	25
1.9 Kappens struktur	27
2.0 Forskningsprosessen	29
2.1 Kvalitativ kasusstudie	30
2.2 Partikulær kasusstudie	31
2.3 Metodiske verktøy	32
2.4 Rekruttering av informanter i studien	32
2.4.1 Utvalget.....	33
2.5 Studiens datamateriale	35
2.5.1 Oversikt over datamaterialet	35
2.6 Semistrukturerte individuelle intervjuer	36

2.6.1 Valg av intervju som metode	36
2.6.2 Tilpasninger jeg gjorde underveis i intervjuene.....	37
2.7.3 Intervjuene ved ledsagerne og kunstformidlerne	41
2.6.4 Transkribering av intervjuene	41
2.7 Deltagende observasjon	41
2.7.1 Feltloggen	43
2.8 Bearbeiding og analytisk tilnærming	44
2.9 Personvern og etiske refleksjoner	46
2.10 Troverdighet, gyldighet og overførbarhet.....	50
2.10.1 Troverdighet.....	50
2.10.2 Datagrunnlagets gyldighet	51
2.10.4 Overførbarhet.....	55
2.11 Møter med kunst i et evalueringslandskap.....	56
2.12 Demens handler om endring	56
3.0 Teorigrunnlag.....	57
3.1 John Armstrong: Eget liv som ressurs i møte med kunst.....	57
3.2 Michael Ann Holly: Kunstverket som aktør	58
3.3 Personen først: Tom Kitwood, Steven Sabat og Julian Hughes	59
3.3.1 Tom Kitwood: Personstatus	59
3.3.2 Steven Sabat: Posisjonering.....	60
3.3.3 Julian Hughes: Et bredt perspektiv på demens	62
3.4 Teori om medborgerskap	63
3.4.1 Medborgerskap som praksis	63
3.4.2 Fra personstatus til medborgerskap	64
3.4.3 Kulturelt medborgerskap	68
4.0 Artiklene	71
4.1 Artikkel 1	71

4.2	Artikkel 2	72
4.3	Artikkel 3	73
5.0	Drøfting – Møte med kunst som kulturelt medborgerskap	75
5.1	Hovedfunn.....	75
5.2	Kulturelt medborgerskap som utvidelse av sosialt medborgerskap.....	76
5.3	Kunstens særegne bidrag for deltakelse og medborgerskap	78
5.3.1.	Kunstens form og materialitet.....	78
5.3.2	Kunstinstitusjonens narrativ.....	80
5.3.3	Kunstorientert selverfaring	81
5.3.4	Betydningen av kunstfaglig kompetanse	83
5.4	Deltagelse gjennom kunsten	84
5.5	Avsluttende refleksjon	86
	Referanser	87
	Tabeller	97
	Figurer.....	97
	Vedlegg.....	97
	Artikler	108

Sammendrag

Denne avhandlingen handler om personer med demens sine møter med kunst på tilrettelagte kunstmuseumvisninger på et kunstmuseum. Den undersøker hva som skjer i de konkrete møtene med kunsten, og hvilke betydningen erfaringene som oppstår i dette møtet kan ha på individ- og samfunnsnivå.

Siden begynnelsen av 2000-tallet har museer over hele verden utviklet tilrettelagte kunstprogram for personer med demens. I det siste tiåret har det internasjonalt blitt publisert et økende antall forskningsartikler på feltet, men ingen så langt fra en norsk sammenheng. Jeg har gjort mitt feltarbeid på KODE i Bergen. Studien er en utforskende kvalitativ kasusstudie. Studiens kasus er personer med demens på kunstmuseum, og deres møter med kunsten er studiens analytiske omdreiningspunkt. Empirien er basert på deltagende observasjon og intervju med personer med demens, ledsagere og kunstformidlere.

Avhandlingen bidrar til forskningsfeltet med kunnskap om betydningen av tilrettelagte programmer på kulturinstitusjoner for personer med demens. Den første studien viser at personer med demens engasjerte seg i kunstverkene på en personlig og meningsfull måte. Den andre studien fant at samspillet mellom deltakerne, kunstformidlerne og kunstverkene var av stor betydning for deltakerne med demens sin meningsskapende prosess. Den tredje studien finner at møtene med kunst kan fungere som en ressurs i utfordringene en person med demens har med å navigere livet med sykdommen.

Jeg bruker begrepet kulturelt medborgerskap til å drøfte relevansen av det jeg har kommet på sporet av i de tre artiklene. Jeg argumenterer for at det verdifulle og samfunnsrelevante i den kunstpedagogiske praksisen ligger i møtet mellom det personlige, det erfaringsnære og kulturelle diskurser i samfunnet. Kulturelt medborgerskap peker mot at kunsterfaringen er en særegen ressurs for påkobling til samfunnet, fordi den åpner opp for aktiv deltagelse i en etablert kulturell diskurs.

Summary

This dissertation is about persons with dementia's experience of visual art in dementia-friendly guided tours at an art museum. It examines their experiences in their encounters with artworks, and the significance of this experience in the context of their everyday life and positioning in society.

In recent years, museums across the world have developed dementia-friendly art programs. In the last decade an increasing amount of research has been published in this field, but no studies have examined this emergent museum practice in a Norwegian context. The study is an exploratory qualitative case study of the art programme at KODE in Bergen. Empirical data are drawn from participatory observation and interviews with persons with dementia and caregivers, who participated in the programme at the museum.

The dissertation contributes to a growing knowledge base on the value of community arts programming for persons with dementia. The first study finds that persons with dementia engaged with the art works in personal and meaningful ways. The second study finds that the interactions between participants, art educators and artworks were vitally important to the meaning-making processes of the participants with dementia. The third study finds that experiences with art can be used as a resource in a person with dementia's efforts to navigate his everyday lives.

I apply the concept of cultural citizenship to discuss the relevance of the results from the three studies in a wider social and cultural context. I argue that a dementia-friendly art museum programme can offer persons with dementia a way to stay connected to themselves as well as to the wider society, via active involvement in established cultural discourse.

1.0 Innledning



Figur 1: *Mann i park* (1935) av Gert Jynge, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

En tirsdag ettermiddag sitter 6 personer på hver sin klappstol og ser på maleriet «Mann i park» som henger på veggen på KODE kunstmuseum og komponisthjem i Bergen sentrum. To av mennene (mann 1 og mann 2) og en av kvinnene (kvinne 1) har demens. Maleriet ble malt av den norske kunstneren Gert Jynge i 1935. Kvinnen kikker rundt seg på noen av de andre maleriene i rommet (kvinne 1). En av mennene (mann 2) kikker ned, som om han undersøker skoene sine. Kunstformidleren peker på «Mann i park».

- Nå skal vi se på dette maleriet.

Hun tar et lite steg til siden, som for ikke å stå i veien for blikket til menneskene hun har foran seg. Alle ser nå i retning av maleriet. Hun ber dem se på maleriet noen sekunder i stillhet.

- Hva ser du, spør hun deretter og sveiper gruppen med blikket.

- En mann som sitter på en benk med bonanger. Han tar en tulipan med seg hjem til konen for å mildne henne, sier en av mennene (mann 1).

Gruppen ler. Mannen ler med.

- Der bak er to personer, sier kvinnen som sitter ved siden av mannen.

- De vakler hjem gjennom skogen, følger mannen opp (mann 1).

Kunstformidleren snur seg til maleriet og skanner det med øynene.

- Jeg har alltid tenkt at det bare er to personer i dette maleriet. Jeg lærer noe nytt på hver omvisning, sier hun leende etter å ha studert maleriet.

- Han har vært på fylla, sier mannen, som til nå har snakket mest (mann 1).

- Han har jobbet veldig mye, nå må han få hvile, sier en kvinne (kvinne 1).

- Er det noen lyder her, spør kunstformidleren.

Ingen svarer. Hun omformulerer spørsmålet.

- Hvilke lyder hører du i en park?

En av mennene (mann 1) begynner å plystre. Flere henger seg på en liten plystrekonert som varer noen sekunder. Flere ler. Når det er stille igjen peker en annen mann (mann 2) mot maleriet.

- Han er fisker, sier han spakt.

- Ja, kanskje det. Det er ikke så lett vite, sier kunstformidleren med blikket på maleriet, før hun fortsetter. Kanskje han er fyllesyk (hun går bort til mann 1) eller han har fisket (hun vender seg mot mann 2) eller han bare er trøtt, som du sa (hun får øyekontakt med kvinne 1). Det som er spesielt med dette maleriet er at det er et av få maleri som man klarte å gjemme fra Nazistene. De likte ikke ekspresjonistisk kunst som kunne tolkes på forskjellige måter. De mente den var skadelig for publikum. De ville ha kunst med et klassisk formspråk som passet inn i deres politiske prosjekt. Derfor brant de slike maleri. Men dette fikk de ikke tak i.

1.1 Studiens tema

Denne avhandlingen handler om personer med demens sine møter med visuell kunst på tilrettelagte kunstmvisninger på KODE kunstmuseum og komponisthjem i Bergen (KODE). Det er de konkrete møtene med kunstverkene som er i fokus. Jeg har vært opptatt av hva som skjer i akkurat den situasjonen, og hvilke erfaringer dette åpner opp for. Det jeg har vært mest interessert i er personer med demens sin tilgang til meningsinnhold i møtet med kunsten. Det vil si at det er kunsterfaringens innhold jeg primært er interessert i.

1.2 Tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens

Museum of Modern Art (MoMA) i New York var et av de første kunstmuseene som utviklet tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens og ledsagere i 2006 (Rosenberg, 2009). Dette programmet har hatt stor innflytelse på liknende initiativ ved kunstmuseer over hele verden. Programmet ble utviklet i samarbeid med organisasjonen Artists for

Alzheimer's, som også tok initiativ til liknende samarbeid med National Gallery of Australia og Louvre i Paris (Zeisel, 2009). Programmet som ble kalt «Meet me at MoMA» skulle gjøre kunstsamlingen til MoMA tilgjengelig for personer med demens. Målet med tilretteleggingen var å engasjere deltakerne i livlige diskusjoner om kunst (Rosenberg, 2009). «Meet me at MoMA» føyde seg inn i museets portefølje av tilrettelagte tilbud til personer med funksjonsnedsettelse og spesielle behov (Rosenberg, 2009).

I prosjektet utviklet MoMA undervisningsmaterieell og kurs rettet mot andre museer eller helseinstitusjoner som ønsket å gjøre det samme. Prosjektrapporten «Meet me: Making art accessible to people with dementia» ble også lagt ut på nett åpent tilgjengelig for alle (Rosenberg et al., 2009). I rapporten beskriver MoMA sin metodologi og den forskningsbaserte evalueringstudien, som viste at deltakelse i programmet hadde positiv innvirkning på trivsel og livskvalitet (Mittelman & Epstein, 2009)

Museer over hele verden ble inspirert av «Meet me at MoMA». Allerede etter noen få år hadde 60 andre museer liknende tilbud (Parsa et al., 2010). I et intervju fra 2016 forteller Rosenberg, daværende direktør for MoMAs «Community, Access, and School Programs», at MoMA støttet 125 institusjoner over hele verden i utvikling av kunstprogrammer til personer med demens (Arte, Individuo y Sociedad, 2016).

MoMA sitt program inspirerte også norske museer. I 2008 tok Oslo kommunes ressurscenter for demens/alderspsykiatri (GERIA) initiativ til et samarbeid med Oslo Museum, Telemuseet, Norsk Teknisk Museum og to lokale demensforeninger for å starte med omvisninger for personer med demens (Følge, 2011). Samarbeidet mellom de norske museene utviklet seg i prosjektet «Møte med Minner» og ble deretter videreført i et fast samarbeid som fremdeles eksisterer. Nasjonalmuseet deltok i dette samarbeidet, og utviklet som første kunstmuseum i Norge et kunstformidlingsprogram rettet mot personer med demens i 2010.

1.3 Tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens på

KODE

1.3.1 Min rolle

Initiativet til å starte med tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens ved KODE kom fra prosjektgruppen «Kunst og demens» (2015) ved Verdighetsenteret i Bergen. Dette var et prosjektsamarbeid mellom Verdighetsenteret, VID vitenskapelige høyskole og

Kompetansesenter for demens i Bergen kommune. Prosjektets målsetning var å undersøke muligheten for å etablere et kulturtilbud til personer med demens som bodde hjemme. Inspirert av kunstmvisninger ved MoMA og andre liknende tilbud ved andre kunstmuseer inviterte prosjektgruppen kunstformidler Siri Breistein og KODE til et samarbeid om å utvikle et tilrettelagt tilbud til personer med demens ved museet. Museet hadde allerede et tilbud til seniorer, men ikke et eget tilbud til personer med demens. Jeg var på dette tidspunktet ansatt ved Verdighetsenteret og prosjektleder for prosjektet. Min rolle som prosjektleder var å koordinere samarbeidet og støtte Breistein i hennes arbeid med å utvikle formidlingsprogrammet. Jeg sendte henne rapporter og forskningsartikler som var publisert på feltet. Selve formidlingsprogrammet ble utviklet av Breistein og senere videreutviklet sammen med kunstformidler Helga Anspach på KODE. Programmet ble utviklet på bakgrunn av kunstformidlernes lange erfaring med dialogbasert kunstformidling, og kunnskap de hadde tilegnet seg gjennom å lese om liknende program ved andre museum, som MoMA.

Da kunstmvisningene startet var min rolle som prosjektleder over. Jeg deltok på kunstmvisningene som medforsker sammen med forsker Oddgeir Synnes, og ble etter hvert ansatt som stipendiat ved VID vitenskapelige høyskole, med Synnes som hovedveileder¹.

1.3.2 En typisk tilrettelagt kunstmvisning

De tilrettelagte kunstmvisningene på KODE startet høsten 2015 og er i dag et fast tilbud ved museet en mandag i måneden. På mandager er museet ellers stengt for publikum. Innimellom arrangerer museet også kveldsomvisninger for samme målgruppe.

Under mitt feltarbeid foregikk en tilrettelagt omvisning på følgende måte: Før publikum ankom hadde kunstformidlerne valgt ut 3-5 kunstverk av kjente nasjonale og internasjonale kunstnere som for eksempel Edvard Munch, Nikolai Astrup, Harriet Backer, Christian Krogh, Peder Balke eller Pablo Picasso. Hver omvisning hadde et tema, for eksempel «Havet», «Vinter i billedkunsten» eller «Edvard Munch og følelser». De førstnevnte to bestod av kunstverk av ulike kunstnerne, mens sistnevnte bestod av maleri av kun Edvard Munch. Innimellom tok kunstformidlerne gruppene med på temporære utstillinger. Under mitt feltarbeid så vi installasjonen til den japanske kunstneren Chiharu Shiota, «Direction», og utstillingen «Krefter» med kunstverk i tekstil og keramikk i store formater av samtidskunstnerne Kari Dyrdal, Torbjørn Kvasbø og Marit Tingleff. Kunstformidlerne håndhilste på hver enkelt før de samlet alle i en halvsirkel rundt seg og

¹ Synnes var med i prosjektgruppen for «Kunst og demens» og deltok som forsker på de første omvisningene.

ønsket dem samlet velkommen. Gruppene varierte i størrelse. Den største gruppen var på 20 personer, den minste gruppen var på 7 personer, inkludert meg. Før gruppen ble ført inn i kunstrommet fortalte en av kunstformidlerne at de ikke var ute etter «flinke» eller riktige svar om kunsten de har valgt ut. Foran hvert kunstverk fikk alle tid til å finne en komfortabel sitte- eller ståplass. Kunstformidlerne passet på at alle faktisk så kunstverket før de startet med å be gruppen skanne maleriet med øynene en kort stund i stillhet. Det mest typiske spørsmålet som deretter ble stilt, hvis ikke noen av deltakerne sa noe først, var: Hva ser du? Basert på responsen gikk hver omvisning i litt forskjellige retninger, men den generelle tendensen var at deltakernes respons på ulike måter ble flettet sammen med kunstverkets form, innhold og kunsthistoriske betydning. Samtalen kretset rundt det man så, tenkte og følte der og da. Ofte trakk kunstformidlerne inn kunstnerens liv og kunstnerskap i samtalen. Omvisningene varte rundt en times tid. Etterpå ble publikum invitert til kaffe og kjeks. Noen ganger dekket de et langbord i det dekorerte Blumenthalrommet i KODE 3 (figur 2), et kunstverk i seg selv, andre ganger i et KODEs kunstverksted i KODE 4. Under kaffen fikk deltakerne et postkort med motiv fra et av kunstverkene på omvisningen, og formidlerne satte seg ofte sammen med en person som hadde vært stille i kunstrommet og åpnet opp for en en-til-en samtale om kunsten. Hvis vedkommende stilte et spørsmål av generell interesse om kunst, løftet de innimellom frem spørsmålet og svaret til hele gruppen.



Figur 2: Dekket bord i Blumenthalrommet, KODE 3. Foto: Eli Lea

1.4 Studiens kontekst

1.4.1 Museenes samfunnsrolle

Fremveksten av tilrettelagte kunstmvisningene for personer med demens ved museer over hele den vestlige verden må ses i sammenheng med endringer i tanker omkring museenes rolle i samfunnet. Ifølge den britiske museumsforskeren Eilean Hooper-Greenhill har museene de tre siste tiårene endret seg fra å være steder for oppbevaring og forvaltning til å bli sosiale møteplasser og læringsarenaer. Museene kan ikke lenger rettferdiggjøre sin eksistens ved kun å rette blikket innover mot gjenstandene de samler. De må i større grad legitimere sin eksistens ved å vise sin sosiale relevans og samfunnsnytte (Hooper-Greenhill, 1994). Denne utviklingstrenden har særlig hatt innvirkning på publikumsrollen i museet. Den tidligere passive publikumsrollen er erstattet med visjoner om en aktiv deltaker (Hooper-Greenhill, 2000). Den amerikanske museumsdirektøren Nina Simon beskriver i den mye siterte boken «The participatory museum» (2010) hvordan museene på ulike måter kan og bør arbeide for å inkludere publikum i sitt arbeid og oppfylle sitt samfunnsansvar.

Liknende utviklingstrekk finner vi også i Norge. «Museenes samfunnsrolle» og «publikumsdeltagelse» er sentrale begreper i norske strategi- og styringsdokumenter i museumsfeltet (Meld. St. 49 (2008-2009); Meld. St. 10 (2011–2012)). Museene i Norge skal være premissleverandører i utviklingen av et demokratisk samfunn (Meld. St. 49 (2008-2009), s. 123). Det presiseres derfor at det er viktig at museene speiler det samfunnet de er en del av og legger til rette for at alle skal få tilgang til museet (Meld. St. 49 (2008-2009), s. 154)

I Stortingsmeldingen «Kultur, inkludering og deltaking» (Meld. St. 10 (2011–2012)), ble mangfold og integrering sentrale begrep i den kulturpolitiske diskursen. I meldingen oppfordres museene til å tenke mangfold i vid forstand og arbeide for å inkludere personer som står utenfor kulturlivet (Meld. St. 10 (2011–2012), s. 9).

På mange museer i Norge arbeider man derfor i dag med å nå nye publikumsgrupper, for å gjøre offentlig støttet kultur tilgjengelig for mennesker som av ulike grunner ikke naturlig søker museet. Dette arbeider også KODE med. En av visjonene i strategidokumentet til museet mot 2026 er å være et museum som er tilgjengelig for alle (KODE, 2016). Tilrettelagte kunstmvisninger for personer med demens ved KODE er derfor bare et av flere slike tilbud ved museet. Under paraplyen «Kode Open» har museet tilrettelagt tilbud til barn, ungdom, innsatte i fengsel og personer med demens.

Kunstomvisningene for personer med demens kan slik ses på som et resultat av en langvarig linje i norsk museumspolitikk som handler om å utvikle museenes demokratiske potensial og samfunnsmessige betydning. De kan ses på som politisk motiverte initiativ innrettet mot institusjonens behov for legitimitet i forhold til politiske føringer og styringsdokumenter.

1.4.2 Endringer i synet på demens

Fremveksten av tilrettelagte kunstomvisninger for personer med demens må også ses i sammenheng med fremveksten av nye perspektiv og forståelser av demens, innen forskning og i en større samfunnskontekst.

Demens er ikke én sykdom, men en samlekategori eller et syndrom som beskriver en rekke symptomer som kan skyldes sykdom eller skade på hjernen. Syndromet kjennetegnes ved tiltagende kognitiv funksjonsnedsettelse med redusert evne til hukommelse, oppmerksomhet, læring, tenking og kommunikasjon. Den kognitive nedsettelsen fører til at personen klarer dagliglivets aktiviteter dårligere (Engedal et al., 2018)

I 2010 ble det anslått at antall personer med demens på verdensbasis var 35,6 millioner. Dette tallet antas vil fordobles hvert 20. år til 65,7 millioner i 2030 og 115, 4 millioner i 2050 (WHO & ADI, 2012, s. 2). Det er usikkert hvor mange personer som har demens i Norge, fordi estimatene som brukes er basert på tall fra andre land. Det pågår for tiden en befolkningsundersøkelse om demens i Norge. Denne undersøkelsen forventes å foreligge i løpet av 2020 (Helsedirektoratet, 2019). Basert på data fra studier i andre europeiske land antok man at forekomsten av demens i Norge i 2018 var rundt 80 000 (Engedal et al., 2018, s. 23). Estimater er trolig for lavt, siden mange personer med demens ikke er diagnostisert (Helsedirektoratet, 2019).

I Norge har vi bedre estimater over antall personer med demens på sykehjem og over de som mottar hjemmetjenester. Om lag 84 % av de som bor i sykehjem har demenssykdom. Over 40 % av dem som er over 70 år og mottar hjemmetjenester har demens (Helsedirektoratet, 2019).

Siden legen Alois Alzheimer dokumenterte forbindelse mellom patologi og kliniske observasjoner på begynnelsen av 1900-tallet har demens primært blitt forstått som et medisinsk problem som krever medisinsk behandling (Bond, 1992). Den biomedisinske tilnærming er i sin essens reduksjonistisk. Den har derfor blitt kritisert for ikke å favne komplekse påvirkningsfaktorer. Den britiske psykologen Tom Kitwood mente at den

biomedisinske tilnærmingen alene var for snever. *Sykdommen* fikk for mye oppmerksomhet på bekostning av *personen* med sykdommen. *Personen* måtte komme først, ikke sykdommen, mente Kitwood (1999). Kitwood kritiserte også antagelsen om at det var en direkte forbindelse mellom endringer i hjernen og endringer hos personen. Han tegnet et større bilde. Han mente at endringene i hjernen var en av flere faktorer som resulterte i hvordan demens kom til uttrykk, ikke den eneste (Kitwood, 1999). Mye forskning i demensfeltet siden 1990- tallet har vært orientert mot å re-etablere personer med demens som «persons with identities, feelings and social relations» (Hydén, 2018, s. 7).

Fremveksten av den personsentrerte omsorgsfilosofien, som tok utgangspunkt i Kitwood og kollegaers arbeid, bidro til et skifte i tenkningen omkring demens i praksisfeltet. Oppmerksomheten ble i større grad rettet mot kvaliteten på det sosiale miljøet og relasjonene mellom personer med demens og andre, enn selve sykdomsprosessen. På dette bakteppet vokste det frem et mangfold av ulike kunst- og kulturtilbud i demensfeltet som støttet seg på verdigrunnlaget i den personsentrerte omsorgsfilosofien (se for eksempel Innes & Hatfield, 2001; Lee & Adams, 2008; Zeilig et al., 2014).

Forskere som står i tradisjonen etter Kitwood vektlegger at sosiale, personlige og miljømessige forhold virker inn på hvordan den medisinske tilstanden kommer til å uttrykke. Forsker Julian Hughes argumenterer for at en person med demens må forstås som «a situated embodied agent», en person med handlingskraft som påvirker og blir påvirket av sine omgivelser og av de sosiale og kulturelle rammebetingelsene som vedkommende lever under (Hughes, 2001). Det innebærer at hva en person sier og gjør ikke kun kan ses på som en konsekvens av sykdommen, men må forstås i lys av et mye bredere perspektiv hvor sted, gjenstander, relasjoner og kultur tas med.

Det siste tiåret har teorier om medborgerskap bidratt med nye perspektiv i demensfeltet (Baldwin, 2008; Baldwin & Greason, 2016; Bartlett & O'Connor, 2010; Kontos et al., 2017). Medborgerskap-perspektivet utvider det personsentrerte perspektivet med å bringe samtalen om demens inn i en større samfunnssammenheng. Fokuset rettes mot hvordan samfunnsstrukturene virker i demensfeltet, og direkte og indirekte legger føringer for hvordan det er å leve med demens i hverdagen. Oppmerksomheten flyttes fra de mellommenneskelige og sosiale strukturene i omsorgssituasjonen til samfunnsstrukturene, og bringer med det spørsmål om deltagelse, tilgang og tilhørighet i samfunnet sterkere inn på agendaen.

Fremveksten av medborgerskap-perspektivet i demensfeltet kan ses i sammenheng med det helsepolitiske prosjektet om større samfunnsdeltagelse for personer med demens

(Bartlett, 2016). I 2012 lanserte WHO og Alzheimer's Disease International rapporten «Dementia. A public health priority» (WHO & ADI, 2012). Intensjonen med rapporten var blant annet å øke bevisstheten omkring demens som en folkehelseutfordring og promotere for en global satsing for «demensvennlige samfunn», som en strategi mot målet om normalisering av demens i samfunnet.

I Norge ble tankene om et demensvennlig samfunn forankret i Demensplan 2020, som hadde som siktemål å legge til rette for større samfunnsdeltagelse for personer med demens (Helse- og omsorgsdepartementet, 2015). Nasjonalforeningen for folkehelsen fikk ansvar for å utarbeide en kampanje rettet mot kommuner og fylker som skulle inspirere og støtte dem i arbeidet med å bli demensvennlige. Budskapet var at personer med demens må behandles på lik linje med andre. Diskusjonen løftes med andre ord fra helsefeltet (hvordan yte god omsorg), til et bredere samfunnsfelt (hvordan kan personer med demens leve godt sammen med andre i samfunnet). I planen understrekes det at «alle samfunnssektorer har ansvar for å legge til rette for at eldre kan leve aktive liv» (2015, s. 47). Demens blir et anliggende for alle sektorer i samfunnet, ikke bare helsesektoren.

Det er paralleller mellom det museumspolitiske prosjektet om museene som demokratiske pådrivere i samfunnsutviklingen og utviklingen av det helsepolitiske prosjektet om større samfunnsdeltagelse for personer med demens. Trenden med tilrettelagte kunstmusvisninger på kunstmuseer i den vestlige verden kan derfor ses på som et svar på en samfunnsutvikling med økende antall personer med demens og et endret syn på hva demens er.

1.5 Min forskerposisjon

Min faglige og profesjonelle bakgrunn er fra kulturfeltet. Jeg har flere års erfaring med å jobbe med deltakerbaserte kulturprosjekter i eldreomsorgen som selvstendig kulturskaper. De fleste av disse prosjektene har vært film- eller fotoprojekter hvor jeg og mine kollegaer har jobbet sammen med beboere på sykehjem eller besøkende på aktivitetssentre om å lage korte biografiske filmer om noe eller noen de er opptatt av. Motivasjonen bak mange av prosjektene har vært å nyansere bildet av hva det vil si å være gammel eller leve med funksjonsnedsettelse. Til tross for deltakernes funksjonsnedsettelse fant vi alltid en måte å samarbeide på, og jeg lot meg stadig overraske over deres engasjement, kreativitet og kapasitet. At jeg ble overrasket sier mer om meg enn de som deltok i prosjektene. Denne

erfaringen har formet min forskerposisjon og påvirket perspektivene jeg har valgt i avhandlingen på ulike måter.

For det første har det påvirket min tilnærming til demens. Den dominerende fortellingen om demens i samfunnet er fortellingen om en tragedie som går fra vondt til verre for til slutt å ende i døden. Representasjon av demens som en tragedie fokuserer på det som er vanskelig og synliggjør mangler og funksjonstap. Slike forestillinger forsterker negative holdninger til en person med demens som et menneske som «svinner hen» («fading away») (Whitehouse & George, 2008, s. 22) eller er «sosialt død» («socially dead») (Dupuis et al., 2016, s. 358). Tragediefortellingen om demens gir næring til negative holdningene og stigma som setter begrensning for personer med demens sin livsutfoldelse (Dupuis et al., 2016; Whitehouse & George, 2008). Jeg har derfor i min forskning valgt en anerkjennende, ikke-tragisk, tilnærming til demens. Det vil si at jeg ikke primært fortolker endringene som følger en demenssykdom som et problem og en utfordring, men som noe som kan verdsettes og åpne opp for nye meningsfulle erfaringer (Lid, 2020, s. 24). Det betyr ikke at jeg underkjenner at demens er en alvorlig sykdom, men at jeg har valgt å ha fokus på hva som fortsatt er mulig og kan gi livet mening til tross for alvorlig sykdom. Et slikt utgangspunkt har påvirket hva jeg har sett etter, hvilke teoretiske perspektiv jeg har valgt, og hvordan jeg har fortolket det jeg har sett og hørt. Jeg har blant annet valgt å hente inn teoretiske perspektiv og begrep hvor personer med demens sin kapasitet, ressurser i større grad synliggjøres, enn funksjonsnedsettelsen som følger med sykdommen.

1.6 Tidligere forskning

Denne studien er den første empiriske studien som undersøker tilrettelagte kunstomvisninger for personer med demens på et norsk kunstmuseum, men internasjonalt har det i det siste tiåret blitt publisert en rekke forskningsartikler på feltet. Den empiriske forskningen er gjennomført ved kunstmuseer og kunstgalleri i USA, Canada, England, Tyskland, Spania, Nederland og Sverige. I flere av studiene kombineres kunstformidling, det vil si at man ser på og snakker om kunst, med kunstverksted, hvor man lager kunst. I disse studiene undersøkes disse to aktivitetene primært som én samlet aktivitet. Jeg har valgt å bruke benevnelsen *kunstprogram* i gjennomgangen som følger, istedenfor *kunstomvisning*, for å favne begge disse aktivitetene.

Forskningen kan grovt sett grupperes i to typer. Den første gruppen studier er i hovedsak opptatt av kunstprogrammernes psykososiale virkninger, slik som trivsel, humor,

engasjement, selvfølelse, sosial inkludering og relasjon. Studiene anvender ulike forskningsstrategier. Noen bruker primært en kvalitativ tilnærming, andre en kvantitativ tilnærming, mens andre igjen tar i bruk blandede metoder. Den andre gruppen studier er kunstpedagogisk og sosiologisk orienterte studier. Disse er primært interessert i samspillet, dialogen og interaksjonen i kunststrømmen. De fleste av disse studiene er kvalitativt orienterte studier, som er mer interessert i å undersøke hva kunsterfaringen består i enn hvilke resultater den gir.

1.6.1 Psykososiale virkninger

Den første forskningen som ble gjort i dette feltet var en evalueringsstudie av kunstprogrammet til MoMA av forskere ved New York University Center of Excellence for Brain Aging and Dementia (Mittelman & Epstein, 2009; Parsa et al., 2010; Rosenberg, 2009). Forskerne fant at kunstprogrammet var kognitivt stimulerende og bedret humøret til personer med demens. I tillegg rapporterte flere om styrket selvfølelse. Pårørende verdsatte at museet var en *normal* sosial situasjon og at deltakelse i kunstprogrammet var en positiv felles opplevelse. Forskerne fant at kunstformidlerne spilte en særlig positiv rolle for deltakernes erfaringer:

Beyond a doubt, it is the style and approach of the educators—which is never overly didactic or condescending, but rather warm and interactive —and the interaction with them that participants single out as being of exceptional importance to them. (Mittelman & Epstein, 2009, s. 104).

Senere studier har både styrket og utvidet disse funnene. MacPherson et al. (2009) undersøkte i hvilken grad personer med demens hadde kapasitet til å delta i et kunstprogram ved National Gallery of Australia som var antatt å være intellektuelt mer krevende enn det aktiviteter for personer med demens typisk var. Programmet var bygd opp på samme måte som programmet ved MoMA. Forskerne fant at deltakerne med demens var engasjert fra starten og opprettholdt sitt engasjement gjennom hele kunstprogrammet. At personer med demens har kapasitet og interesse av å delta i liknende kunstprogram har senere blitt styrket i andre studier (Belver et al., 2018; Burnside et al., 2017; D’Cunha et al., 2019; Hazzan et al., 2016; Windle et al., 2018). Belver et al. (2018) fant at deltakernes kognitive funksjonsnedsettelse var til liten hindring for deltagelse i kunstprogrammet på Prado Museum i Madrid.

Mange studier har funnet at kunstprogrammene virker intellektuelt og kognitivt stimulerende (Camic et al., 2014, 2016; D’Cunha et al., 2019; Eekelaar et al., 2012; Flatt et al., 2015; Mittelman & Epstein, 2009). Eekelaar et al. (2012) undersøkte om deltagelse i et kunstprogram ved Dulwich Picture Gallery hadde positiv effekt på personer med demens sin episodiske hukommelse («episodic memory») og verbale flyt («verbal fluency»). De fant bedring i episodisk hukommelse, men effekten på verbal flyt var mer tvetydig. D’Cunha et al. (2019) undersøkte også effekt på hukommelse («immediate recall») og verbal flyt («verbal fluency»). De fant positiv endring på målinger som ble gjort like før og like etter programmet, men den var ikke opprettholdt på målingene seks uker senere.

Flere studier viser til kunstprogrammenes positive sosiale betydning. Personer med demens har ofte utfordringer med å opprettholde sitt sosiale liv (Biggs et al., 2019). I tillegg kan det sosiale stigma føre til sosial ekskludering (Batsch & Mittelman, 2012). Burnside et al. (2017), Camic et al. (2016), Flatt et al. (2015) og Mittelman & Epstein (2009) fant at kunstprogrammene virket sosialt inkluderende. Flatt et al. (2015) fant at deltakerne satte pris på å bli kjent med andre i samme situasjon som dem selv, mens Burnside et al. (2017), Eekelaar et al. (2012) og Mittelman & Epstein (2009) fant at deltagelse i programmet ga personer med demens og pårørende en felles opplevelse som styrket båndene dem imellom.

Kunstmuseet var også en møteplass som bidro til å opprettholde en form for normalitet i en hverdag med alvorlig sykdom (Camic et al., 2016; Eekelaar et al., 2012; Mangione, 2013). I tillegg bidro kunstprogrammene til å normalisere relasjonene mellom pårørende og personen med demens (Burnside et al., 2017).

Flere studier rapporterer at deltagelse i kunstprogrammene resulterte i positive følelser som glede (Burnside et al., 2017; Windle et al., 2018), latter og smil (D’Cunha et al., 2019) bedre humør (Eekelaar et al., 2012; Mittelman & Epstein, 2009; Schall et al., 2018), styrket selvfølelse (Burnside et al., 2017; Flatt et al., 2015; Windle et al., 2018), økt trivsel (Johnson et al., 2015; Schall et al., 2018) og reduksjon i negative følelser (Windle et al., 2018) og symptomer på depresjon (D’Cunha et al., 2019). Hazzan et al. (2016) og Burnside et al. (2017) argumenterer for at deltagelse i programmene opprettholdt deltakerne med demens sin personstatus.

Camic et al. (2014) og Camic et al. (2016) knytter opplevelsen av å bli verdsatt til de fysiske omgivelsene. Forskerne fant i sine studier at kunstmuseet/galleriet ble ansett som et spesielt myndiggjørende («empowering») sted, som fikk deltakerne til å føle seg verdsatt som menneske.

I to studier har forskerne sammenlignet deltakernes respons på ulike typer kunstverk. Camic et al. (2014) fant ingen forskjell i respons mellom eldre figurativ kunst og mer abstrakt, konseptuell samtidskunst. Disse funnene ble ikke bekreftet av Hendriks et al. (2019), som fant at abstrakt kunst og kunst med naturmotiv fikk mindre respons («less-appreciative responsiveness») og førte til mindre sosial interaksjon enn figurativ kunst. Kunstverk som ble vurdert som emosjonelt ladet frembrakte mer respons enn mindre emosjonelt ladede motiv. Forskerne påpeker imidlertid at forskjellene er små, og at de ikke trenger å være relatert til deltakernes kognitive funksjonsnedsettelse, men kan skyldes den pedagogiske praksisen eller personlige preferanser og erfaringer.

I likhet med Mittelman & Epstein (2009) fant Belver et al. (2018) at relasjonen mellom kunstformidlerne og deltakerne med demens hadde stor betydning for deltakernes positive erfaring. Kunstformidlerne etablerte en varm og inkluderende atmosfære, som forskerne mener «can be considered essential for the satisfactory development of the experience» (s. 223). Burnside et al. (2017) fant tilsvarende at kunstformidlernes kommunikasjonsstil og væremåte var viktig for deltakernes opplevelse under deltagelse i kunstprogrammet ved The Frye Art Museum i Seattle, Washington.

To studier har utviklet modeller over hvilke komponenter som spesielt virker inn på deltakernes opplevelse. Camic et al. (2016) evaluerte et 8-ukers kunstprogram ved et kunstmuseum, og utviklet en modell over de mest virksomme komponentene av kunstprogrammet. Modellen består av tre komponenter. For det første, kulturinstitusjonen i seg selv. Kunstmuseet ble ansett som et spesielt sted med en særegen påvirkningskraft. For det andre, kunstprogrammet. Kunstprogrammet var lagt opp på en måte som virket intellektuelt stimulerende. For det tredje, det sosiale. Den sosiale interaksjonen var en sentral dimensjon i opplevelsen til deltakerne (s. 1039).

Burnside et al. (2017) har i likhet med Camic et al. (2016) utviklet en modell som viser viktige faktorer som virker inn på deltakeres opplevelser på The Frye Art Museum. Modellen består av fire komponenter. For det første vil deltakernes ulike forutsetninger spille inn på opplevelsen (forholdet mellom person med demens og ledsager, erfaring med kunst og grad av funksjonsnedsettelse). For det andre vil museet i seg selv og den pedagogiske tilnærmingen spille inn på opplevelsen. Den tredje komponenten er selve prosessen, som handler om opplevelse av glede og styrket personstatus og sosialt fellesskap. Den siste komponenten i modellen er knyttet til virkninger av prosessen, individuelt og relasjonelt.

Selv om de få studiene som undersøker virkning over tid, ikke finner noen varig positiv effekt (MacPherson et al., 2009; Windle et al., 2018), legitimerer og begrunner

funnene i artiklene at kunstmusningene kan ha stor verdi for deltakerne der og da («in the moment», MacPherson et al., 2009). Det som er mindre synlig er *hva* som bidrar til de positive resultatene. Dette er noe flere forskere har påpekt. Hazzan et al. (2016) fant flere positive virkninger på personer med demens i sin studie, men skriver samtidig at det er uklart «what actually contributes to the outcomes observed in this and other studies» (s. 63).

Den grunnleggende motivasjonen bak mange av studiene over er å styrke evidensbasert praksis i helsefeltet (Bellass et al., 2018; Windle et al., 2018). Studiene prøver derfor å fremskaffe mest mulig robust kunnskap om kunstprogrammernes virkning på deltakerne. Flere studier søker å dokumentere målbar effekt på deltakerne ved å bruke ulike standardiserte eller tilpassede måleinstrument (Johnson et al., 2015; Mittelman & Epstein, 2009; Windle et al., 2018). Samtidig har enkelte forskere stilt spørsmål ved om standardiserte måleinstrumenter er best egnet til å dokumentere kunnskapsgrunnlaget på feltet (Beard, 2011; de Medeiros & Basting, 2013). De Medeiros & Basting (2013) mener at måleinstrument som er utviklet for kliniske formål ikke nødvendigvis egner seg til å evaluere kunstprogrammer. De mener man må velge andre tilnærminger når man skal dokumentere hvordan kunstprogrammene virker, fordi intensjonen bak programmene først og fremst handler om individuelle meningsskapende prosesser. Å måle slike prosesser med standardiserte måleinstrumenter utviklet i helsefeltet gir liten mening, mener de to forskerne (de Medeiros & Basting, 2013).

En konsekvens av denne orienteringen mot å dokumentere psykososial virkning og effekt, er blant annet at det finnes færre studier som undersøker kunstnerisk kvalitet, kulturell verdi og estetisk erfaring (Gray et al., 2018, s. 776).

1.6.2 Sosiologiske og kunstpedagogiske studier

Mangione (2013) har undersøkt kunstmusninger på et kunstmuseum ut fra et sosiologisk perspektiv hvor fokuset ligger mer på prosessene i kunstrommet og kunsterfaringen. Studien er basert på deltagende observasjon ved to amerikanske kunstmuseum, og intervju med museumsansatte og personer med demens (sammen med pårørende). I studien undersøker Mangione (2013) hva museumsansatte og publikum mener er det positive med tilrettelagte kunstmusninger. Både publikum og museumsansatte mener at kunstmusningene kan bidra til å normalisere en hverdag med alvorlig sykdom. Dette mener Mangione (2013) er tråd med museumsinstitusjonenes begrunnelser for at flest mulig skal ha tilgang til kunsten på museet.

Et sentralt spørsmål for Mangione (2013) er hvilke forventninger kunstformidler og publikum har til musemusbesøket. Hun konkluderer med at kunstformidlerne og publikum har ulik tilnærming til hva møtene med kunst handler om. Kunstformidlerne formidler et åpent syn på kunst, hvor kunsten kan være en katalysator for svært ulike tanker og samtaler. Publikum kommer til museet med et litt annet kunstsyn. De møter kunsten først og fremst med et estetisk blikk. De er opptatt av det vakre i kunsten, og vil dele sine tanker om hva de liker og ikke liker. Disse ulike synene på kunst mener Mangione (2013) er mer utfyllende enn motstridende i kunstrommet, fordi kunst som estetikk er en av mange dører kunstformidlerne åpner for kunstopplevelsen.

Rosenqvist & Suneson (2016) anlegger et kritisk feministisk perspektiv i sin studie av tilrettelagte kunstmusvisninger. Studiens datagrunnlag er basert på deltagende observasjon ved flere kunstmuseer i Sverige, og ved MoMA i New York. I en analyse av den kunstpedagogiske praksisen peker forskerne på hvordan den dialogbasert kunstformidlingsmetoden anerkjenner og oppmuntrer deltakerne som subjekt, noe de mener både har betydning for den terapeutiske tenkningen og den kunstpedagogiske tenkningen som eksisterer i praksisfeltet.

To nyere studier undersøker samspillsprosessene i kunstrommet. Isaac & Hamilton (2019) analyserer det verbale samspillet i kunstrommet fra et lingvistisk perspektiv. Studiens datagrunnlag er videoopptak fra tilrettelagte kunstmusvisninger for personer med demens ved et kunstmuseum i Australia. Forskerne har analysert to typiske spørsmål-og-svar sekvenser. Den første typen handler om når personer med demens stilte kunstformidlerne spørsmål ut fra sine egne interesser. Den andre type handler om når kunstformidlerne stilte spørsmål relatert til deltakernes livserfaring. Forskerne argumenterer for at når personer med demens spør kunstformidlerne om noe de selv er interessert i, viser de sin handlingskapasitet («interactional agency») i samspillet. Når kunstformidlerne stiller deltakerne spørsmål relatert til deres livserfaring, får deltakerne anledning til å vise sin epistemiske autoritet, fordi spørsmålet retter seg mot et kunnskapsområde som personen med demens har mer kunnskap om enn kunstformidleren, sitt eget liv. Forskerne argumenterer for at denne typen spørsmål og svar-sekvenser fremmer den meningsskapende prosessen («interactional meaningfulness») til personer med demens.

Morgner et al. (2019) er også interessert i den diskursive praksisen mellom personer med demens og kunstformidlerne i kunstrommet. Intensjonen med studien var å bedre forstå kunstens rolle i interaksjonen mellom personer med demens og andre. Seks personer med demens gikk rundt på en avgangsutstilling for kunststudenter i et galleri. De ansatte ved

galleriet tok initiativ til samtaler med deltakerne foran kunstverkene. Samtalene ble videofilmet. Det er disse samtalene forskerne har analysert. De fant at personer med demens har kapasitet til å delta i komplekse og meningsfulle sosiale interaksjoner om kunst. De tar initiativ til å lede samtalen, og deltar aktivt i fortolkningsarbeidet. I likhet med Isaac og Hamilton (2019) fant forskerne at samtalene kretser om livserfaringer som personen med demens har mest kunnskap om, og som Isaac og Hamilton (2019) argumenterer de for at det bidrar til at deltakerne tilkjennes epistemisk autoritet. Forskerne mener at samhandlingen kan virke myndiggjørende («empowering») og gi personer med demens en stemme.

Selberg (2015) sin studie av «Meet Me at MoMA» er verd å trekke fram som et særskilt kritisk bidrag til feltet. Via intervjuer og feltarbeid studerer Selberg hvordan kunstformidlerne og kunstinstitusjonen legitimerer og begrunner det tilrettelagte tilbudet til personer med demens, og gir en kritisk analyse av prosjektets underliggende idealer og kunstsyn. Han argumenterer for at aktørene begrunner omvisningene i en romantisk og individualiserende kunstforståelse, hvor ideen om kunsten som et særegent terapeutisk objekt er styrende. Man ser kunsten som helsebringende for mennesker, fordi kunsten på en eller annen måte har en unik og direkte tilgang til kunstnerens så vel som kunstpublikummets indre liv («psychic interiority», 2015, s. 478). Selberg mener at deltakernes respons på kunstprogrammet står i kontrast til disse idealene. Ut fra sine observasjoner konkluderer han med at det er det sosiale som står i fokus. Deltakerne orienterer seg i liten grad mot selve kunstverkene, og mange bidrar lite til samtalene. Dette misforholdet mellom idealer og praksis gir ifølge Selberg kunstprogrammene og måten de legitimeres et anstrøk av noe utopisk, og skaper det han kaller en «produktiv forvirring» mellom kunstpedagogikk og kunstterapi (2015, s. 466-67).

1.7 Avhandlingens posisjonering i og bidrag til forskningsfeltet

Studiene som er opptatt av psykososiale virkninger viser at møtene med kunst på museum og galleri har positiv virkning på deltakernes engasjement, kognisjon, trivsel, humor, selvfølelse og livskvalitet, for å nevne noe. Studiene viser også hvilken sosial betydning programmene har for deltakerne.

Det relasjonelle er også viktig i den kunstpedagogisk- og sosiologisk orienterte forskningen, men disse studiene viser også betydningen og viktigheten av selve kunstsamtalen. Samtidig er fokuset primært på det relasjonelle samspillet ut fra et lingvistisk

(Isaac & Hamilton, 2019) eller diskursanalytisk perspektiv (Morgner et al., 2019).² Kunsten og kunstformidlingens spesifikke bidrag inn i dette samspillet er i mindre grad undersøkt. Mangione (2013) er et viktig unntak i denne sammenheng, fordi hun nettopp er opptatt av kunstens særtrekk og egenverdi, noe som også viste seg å bli viktig i min studie.

Lite oppmerksomhet rundt kunstens spesifikke rolle innebærer også at kunstdiskursens og kunstinstitusjonens betydning har blitt lite belyst. Dermed kan også viktige aspekter ved den kunstpedagogiske praksisens samfunnsmessige betydning bli mindre synlige.

Avhandlingens bidrag til forskningsfeltet er for det første at den bidrar med kunstfaglige perspektiv, både med hensyn til kunstverkets og kunstkompetansens betydning (artikkel 1 og 2). For det andre bidrar studien med kunnskap om kunsterfaringens bidrag som ressurs i en livsfortelling (artikkel 3). I dette ligger også ansatser til et metodiske bidrag; studien viser hvordan kvalitative longitudinelle studier er relevante på dette feltet og kan bringe frem nye perspektiv på kunsterfaringen. For det tredje bidrar studien med nye perspektiver på kunstprogrammernes samfunnsmessige betydning, med støtte i begrepet kulturelt medborgerskap.

1.8 Forskningsspørsmål

Avhandlingens hovedproblemstilling er: *Hvilken betydning kan møter med kunst på tilrettelagte kunstmøter ha for personer med demens?* Når jeg skriver «møter med kunst» mener jeg først og fremst den estetiske, eksistensielle erfaringsdimensjonen, hvor kunstmøtet er målet i seg selv. Som jeg har vist er dette et perspektiv som er lite undersøkt i tidligere forskning. Jeg har forsøkt å besvare den overordnede problemstillingen med tre konkrete underproblemstillinger. Disse gir ikke endelig svar på den overordnede problemstillingen, men gir hver for seg et svar på hvilken betydning møtene med kunst kan ha. De tre problemstillingene blir besvart i de tre artiklene i avhandlingen:

Artikkel 1

Den første problemstillingen undersøker hvilken kunsterfaring de tilrettelagte kunstmøtene legger til rette for, med fokus på den enkeltes opplevelse av og tanker om

² Isaac & Hamilton (2019) og Morgner et al. (2019) har interessante perspektiv på samspillsprosessene i kunstrommet som er relevante i forhold til artikkel 2. Disse studiene er kun med i kappen, fordi artikkel 2 var ferdigskrevet da disse artiklene ble publisert.

kunstverkene. Artikkelen problemstilling er: *How do persons with dementia experience visual art in an art appreciation programme at a local museum? [Hvordan erfarer personer med demens visuell kunst på tilrettelagte kunstmvisninger på et museum?]* Jeg har undersøkt dette gjennom en tematisk analyse av kvalitative intervju med personer med demens som ble gjennomført like etter kunstmvisninger de har deltatt på, støttet av observasjoner fra de samme omvisningene.

Artikkel 2

For å forstå betydningen av møter med kunst på en kunstmvisning, er det også viktig å forstå samspillet mellom kunstverk, betrakteren og kunstformidleren. Dette samspillet undersøker jeg i artikkel 2. Artikkelen problemstilling er: *Hva karakteriserer konstruktive samhandlingssituasjoner ved tilrettelagte omvisninger for personer med demens på et kunstmuseum, og hvordan kan de forstås?* Jeg svarer på denne problemstillingen gjennom å analysere samhandlingssekvenser fra deltagende observasjon på kunstmvisningene på museet. Jeg valgte ut samhandlingssituasjoner som peker mot det potensielt meningsfulle og samfunnsrelevante i interaksjonen.

Artikkel 3

Under feltarbeidet traff jeg en deltaker som har hjulpet meg å forstå noen sammenhenger mellom møtene med kunsten på museet og hvordan det er å leve med demens. Den tredje problemstillingen undersøker derfor hvordan møtene med kunst på museet kan ha betydning i et større livsperspektiv for en person med demens. Dette undersøker jeg gjennom en kasusstudie av «John», som deltok jevnlig på kunstmvisninger over en periode på rundt to år. Jeg har intervjuet ham gjentatte ganger i denne perioden. I en narrativ analyse av intervjuene med ham, prøver jeg å forstå hvordan møtene med kunst kan forstås som en del av et forsøk på å opprettholde seg selv og finne mening i et liv med en demenssykdom. Problemstillingen for artikkelen er: *How is John «holding his own» faced with an Alzheimer's illness? What role does his visits to the art museum play in this effort? [Hvordan prøver «John» å opprettholde seg selv, slik han selv ønsker å være, etter at han fikk en Alzheimer diagnose? Hvilken rolle spiller hans deltagelse på tilrettelagte kunstmvisninger på museet i denne sammenheng?]*

Avhandlingen er en kvalitativ kasusstudie (Stake, 1995). Studiens datagrunnlag er fremskaffet primært gjennom deltagende observasjon på tilrettelagte kunstmvisninger på

KODE og intervju med deltakerne; personer med demens, ledsagere (frivillige og ansatte i demensomsorgen) og kunstformidlerne. Til det analytiske arbeidet har jeg hentet teoretiske perspektiv fra kunstfeltet, som jeg bruker til å undersøke relasjonen mellom betrakter og kunstverk. I tillegg har jeg brukt nyere perspektiv på medborgerskap og demens til å undersøke personer med demens sin deltagelse på kunstmusningene i en samfunnsmessig kontekst.

1.9 Kappens struktur

I innledningskapittelet har jeg presentert studiens tema og kontekst, min forskerposisjon og studiens posisjonering i forskningsfeltet. I kapittel to presenterer jeg forskningsprosessen og studiens forskningsdesign. Kapittel tre består av de teoretiske perspektivene som har vært sentrale i arbeidet og som jeg vil bruke til å gå i dialog med empirien i det avsluttende drøftingskapittelet. I kapittel fire presenteres de tre artiklene kort, før jeg i kapittel fem avslutter med en drøfting av betydningen av funnene i avhandlingen.

2.0 Forskningsprosessen

Enhver forskningsstudie er forankret i et vitenskapssyn. Creswell (2014) kaller det forskerens eller studiens «worldview» som han med henvisning til Egon Guba definerer som «a basic set of beliefs that guide action» (Guba, 1990, i Creswell, 2014, s. 6). Disse antagelsene kan noen ganger være implisitte, men de legger uansett sentrale føringer for valgene man gjør som forsker gjennom alle fasene i forskningsprosessen.

Denne studien er inspirert av sosialkonstruktivistisk tenkning. Sosialkonstruktivisme er ikke én teori eller tilnærming, men et vidt begrep som favner en rekke ideer og perspektiver. En grunnleggende idé innenfor sosialkonstruktivismen er at vi mennesker skaper vår virkelighet gjennom sosial interaksjon (Erlandson et al. 1993; Lincoln & Guba, 2000; Gergen, 2010). Hva som er *sant* eller *meningsfullt* er relatert til hva som gir mening og hva som er nyttig innenfor et sosialt fellesskap (Lincoln & Guba, 2000; Schwandt, 2000). På samme måten blir kunnskap ikke sett som en individuell prosess, men noe som utvikles i en sosial og kulturell kontekst.

Når kunnskap knyttes til hva som er verdifullt og nyttig kunnskap i en gitt kontekst, innebærer det at det ikke finnes noen absolutte kriterier for hva som er meningsfull eller relevant kunnskap. Det er derfor viktig å undersøke et fenomen fra flere vinkler og beskriver kontekster og sammenhenger fenomenet inngår i. Jeg har intervjuet både personer med demens, ledsagere og kunstformidlerne for å få innblikk i de ulike aktørenes oppfatning og fortolkninger for å få et mer helhetlig inntrykk av personer med demens sine møter med kunst. Tanken har ikke vært å komme frem til en full forståelse, men å vise fram noe av kompleksiteten. I de tre artiklene har jeg lagt vekt på å vise det empiriske materialet, slik at leseren kan vurdere rimeligheten og relevansen av slutningene jeg og mine medforfattere har dratt basert på fortolkninger av empirien. Fortolkningene jeg har gjort er ikke ment å være endegyldige og objektivt korrekte, men plausible og relevante i konteksten av denne avhandlingen.

Den sosialkonstruktivistiske inngangen innebærer også at kunnskapen og forståelsen som er utviklet i studien er et resultat av samhandling mellom meg, deltakerne og den konteksten vi befant oss i. Det betyr for eksempel at «John» sin fortelling (artikkel 3) ikke er en fortelling som utelukkende er hans, men er et resultat av våre samtaler sammen. Den er i en viss forstand «konstruert» mellom oss. Spørsmål jeg har stilt og ting jeg har fortalt ham om våre tidligere samtaler har vært med på å gi form og mening til både hans fortelling om

seg selv og min fortelling om ham. Når jeg som forsker er en aktør i kunnskapsproduksjonen, blir det viktig å gjøre min posisjon og rolle som forsker eksplisitt. Min bakgrunn, og min motivasjon og interesse for forskningsfeltet, har påvirket formålet med studien og det jeg har sett og hørt. I innledningskapittelet har jeg derfor presentert min rolle i oppstarten av kunstmvisningene og min bakgrunn og motivasjon for studien.

2.1 Kvalitativ kasusstudie

Formålet med studien er å få større forståelse for hvilken betydning møter med kunst på tilrettelagte kunstmvisninger på KODE kan ha for personer med demens. Jeg er opptatt av deltakernes erfaringer og samspillet i kunstrommet. Et slikt formål plasserer studien under paraplyen kvalitativ forskning (Creswell, 2014; Leavy, 2017; Malterud, 2011). Det finnes ikke én bestemt oppfattelse av hva kvalitativ forskning er, men på et generelt grunnlag kan man si at kvalitative forskningstilnæringer er mer innrettet mot å forstå og få dypere innsikt i et fenomen enn å forklare og finne årsakssammenhenger, som kjennetegner mer kvantitative forskningsstrategier. I min studie er jeg spesielt opptatt av å forstå personer med demens sine erfaringer og den konkrete sammenhengen de oppstår i. En slik avgrensning bidro til at jeg valgte kasusstudie som forskningsstrategi. Kasusstudier anvendes typisk når man er interessert i et fenomen i en naturlig kontekst (Stake, 1995; Yin, 2012)

Stake (1995) skriver at et kasus er en avgrenset enhet i tid og rom («a bounded system», s. 2). Hvilke grenser man trekker opp rundt et kasus utover det varierer. En person, et klasserom eller en institusjon er gode eksempler på kasus, mens enkelthendelser og pågående prosesser egner seg mindre, ifølge Stake (1995).

Stake (1995) skiller mellom tre typer kasusstudier; partikulære («intrinsic») kasusstudier, instrumentelle kasusstudier og kollektive kasusstudier. I en partikulær kasusstudie er det selve kasuset man er interessert i å lære mer om. Man undersøker et gitt fenomen for å forstå bedre hvordan noe eller noen fungerer og virker i en spesifikk sammenheng. Det komplekse og unike ved kasuset undersøkes (Stake, 1995). I en instrumentell kasusstudie derimot er man først og fremst interessert i kasuset for å lære om noe annet. Et eller flere kasus studeres for å undersøke noe mer generelt om et fenomen, som for eksempel demens eller kommunikasjon. Kollektive kasusstudier er flere instrumentelle kasusstudier som blir gjennomført noenlunde samtidig på ulike steder. Stake (1995) understreker at det ikke finnes tette skott mellom de ulike typene. En kasusstudie kan starte

med en partikulær interesse, men utvikle seg mot en instrumentell studie i løpet av forskningsprosessen, eller man kan legge til flere kasuser etter hvert.

Jeg var en stund usikker på hvordan jeg skulle avgrense kasuset i min studie. Hvilke rammer skulle jeg definere som kunne gi meg den innsikten og forståelsen jeg var ute etter? Jeg vurderte kunstformidlingsprogrammet som kasus i starten, men å gå i dybden på programmet ble for omfattende. Min primære interesse har vært å lære mer om personer med demens sine møter med kunsten. Jeg snevret derfor kasuset inn til å gjelde personer med demens på kunstmvisninger på KODE.

Jeg vurderte i starten å sammenligne deltagerens møter med kunst på tilrettelagte kunstmvisninger ved Nasjonalmuseet i Oslo og ved KODE i Bergen. Det ville dratt studien i mer instrumentell, kollektiv retning, noe som mulig kunne bidra til å fremskaffe mer generaliserbar kunnskap. Men siden mitt utgangspunkt var å gå dypere inn i deltakerens møter med kunst, altså fordypning, ikke generalisering, valgte jeg heller å utvikle studien i retning av en partikulær kasusstudie.

2.2 Partikulær kasusstudie

I studien er jeg interessert i å få større innsikt i et enkelt fenomen. Jeg valgte derfor en utforskende forskningsprosess, som plasserer studien nærmere en induktiv enn en deduktiv undersøkelse. En utforskende tilnærming har også vært viktig for meg, fordi størsteparten av studiens informanter har en demenssykdom. Jeg har vært avhengig av et fleksibelt rammeverk for å kunne tilpasse studien på måter som kunne bidra til at jeg kunne få innsikt i deres perspektiv.

Stake (1995) anbefaler at man går åpent ut i møte med kasuset man er interessert i å studere, og tilpasser forskningsdesignet og forskningsspørsmål etter hvert som man blir mer kjent med mennesker og steder og prosesser som inngår i kasuset. Han mener likevel ikke at man skal prøve å nullstille seg og frigjøre seg fra sin forkunnskap. Han foreslår heller å organisere oppstarten av studien rundt det han kaller «issues». En «issue» er en utfordring eller et problem tilknyttet kasuset som hjelper forskeren å rette oppmerksomheten mot kontekst og kompleksitet. En «issue» kan formuleres som spørsmål eller påstander. «Issues» skal hjelpe forskeren med å strukturere forskningsprosessen (Stake, 1995). Stake skiller mellom «emic» og «etic issues». «Etic issues» er frembrakt av forskeren eller et forskerfellesskap i forkant av studien. «Emic issues» utvikles over tid ettersom forskeren får mer kunnskap og erfaring med kasuset (Stake, 1995).

I studien har jeg vekslet mellom å navigere etter «emic issues» og «etic issues». Jeg har prøvd å holde to tankespor i hodet samtidig. Det ene sporet handlet om hva som skjedde i forskningsfeltet og tanker om hva forskningsfeltet trengte («etic»). Det andre sporet handlet om å være åpen for at det som skjedde i feltet kunne ta meg i helt andre retninger («emic»).

I oppstarten av studien var tanken å undersøke om kunstomvisningene bidro til økt trivsel for personer med demens, det vil si kunstomvisningenes virkning på deltakerne. Den forskningen jeg hadde satt meg inn på det daværende tidspunktet hadde funnet at omvisningene påvirket trivsel og livskvalitet positivt. Tanken var derfor å bidra til denne delen av forskningsfeltet med en kvalitativ studie i en norsk kontekst.

Men allerede etter de første intervjuene ble det tidlig klart for meg at kunsten spilte en avgjørende rolle for deltakernes opplevelse. Etter å ha deltatt på en del kunstomvisninger ble jeg også overbevist om at samspillet i kunstrommet var viktig å undersøke nærmere for å bedre forstå deltakerne med demens sin meningsskapende prosess. Slik vekslet jeg mellom å forholde meg til «emic» og «etic issues» i arbeidet med å utvikle forskningsspørsmålene jeg har undersøkt i de tre artiklene jeg har skrevet.

2.3 Metodiske verktøy

Kasusstudier kan være forankret i ulike vitenskapsteoretiske tradisjoner (Boblin et al., 2013; Hyett et al., 2014; Yazan, 2015). Det finnes derfor ikke et sett med metoder som egner seg bedre enn andre. Det er heller typisk at man tar i bruk ulike metoder (Stake, 1995; Yin, 2012).

Jeg trengte å komme tett på aktørene og det som skjedde i kunstrommet. Jeg valgte derfor deltakende observasjon og intervju som metoder. Å kombinere metoder på denne måten ga meg mulighet til å få et bredere kunnskapstilfang enn om jeg kun hadde valgt en metode (Malterud, 2011). I den første artikkelen var intervjuene den primære datakilden, men observasjonene jeg hadde gjort meg av informantene under kunstomvisningen, som de deltok på like før intervjuet, var en viktig premissleverandør for intervjuet. I den andre artikkelen var feltnotatene den primære datakilden. I den tredje artikkelen var intervjuene med «John» den primære datakilden.

2.4 Rekruttering av informanter i studien

Alle som deltok på en tilrettelagt kunstomvisning på kunstmuseet var mulige deltakere i min studie. Kunstomvisningene rettet seg mot hjemmeboende personer med demens, med

ledsager. Oppstarten av studien sammenfalt med oppstarten av kunstomvisningstilbudet på kunstmuseet. Jeg rekrutterte deltakerne til studien med å ta direkte kontakt med et offentlig og et privat dagsenter, samt en frivillig organisasjon som hadde dagtilbud til personer med demens. Disse hadde tilbud til personer som falt innenfor publikumsgruppen som museet henvendte seg til (hjemmeboende med demens). Jeg informerte om tilbudet på museet og studien. Jeg sendte dem informasjonsskrivet om studien på e-post.

På det ene dagsenteret ble jeg invitert til å komme og fortelle om studien direkte til mulige informanter. På det andre dagsenteret ble jeg invitert til å fortelle om studien til lederen på stedet. Informasjonsskrivet om studien formidlet lederen i en-til-en-samtale med den enkelte. I den frivillige organisasjonen informerte frivillighetskoordinatoren, som var min kontaktperson, gruppen om studien og hjalp de som ville delta med å fylle ut samtykkeskjemaet. Slik ble de 21 første informantene rekruttert. De siste to informantene, «John» og «Mark» ble valgt etter at jeg personlig hadde møtt dem på en kunstomvisning. Jeg rekrutterte dem fordi jeg mente de kunne belyse spørsmål jeg hadde i studien fra nye innfallsvinkler.

2.4.1 Utvalget

Fra oktober 2015 til mai 2019 var jeg til stede som deltagende observatør på 24 kunstomvisninger på KODE. 184 personer med demens var til stede på disse omvisningene sammen med ledsagere. Dette er personer som direkte (meldte seg på selv) eller indirekte (meldt på av andre) definerte seg i målgruppen for kunstomvisningene på museet. På hver omvisning var det i snitt 7-8 personer med demens sammen med 2-4 ledsagere. De fleste ledsagerne var ansatte ved et dagsenter, noen var familie, én gang deltok en kvinne sammen med en venninne som hadde demens.

Noen deltok flere ganger. Enkelte deltok over flere år. Det reelle antallet enkeltpersoner antar jeg ligger et sted mellom 110 og 140. Jeg vet ikke dette antallet eksakt, fordi alle feltnotatene mine som beskriver personer som ikke har skrevet under på samtykkeerklæring var anonyme. 23 personer med demens er intervjuet i studien. Jeg har intervjuet 14 personer og medforsker Oddgeir Synnes intervjuet 9 personer. Av de 23 var 8 menn og 15 kvinner. De fleste var i slutten av 60-årene da de deltok i studien. Den eldste var midt i 80-årene, den yngste midt i 50-årene.

Ved første kontakt benyttet alle informantene seg av dagaktivitetstilbud for personer med demens, enten fra det offentlig eller en frivillig organisasjon. Alle utenom to personer

bodde hjemme da de deltok i studien. De to som ikke bodde hjemme, bodde periodevis på sykehjemmet. På tidspunktet de deltok i studien hadde de opphold på sykehjem og deltok innimellom på dagaktiviteter i regi av den frivillige organisasjonen.

I tillegg til deltakere med demens har jeg intervjuet fire frivillige og fire helsepersonell som fulgte informantene som ledsagere under omvisningene på kunstmuseet. Ledsagerne var ansatte ved et dagsenter, alle kvinner, eller frivillige tilknyttet en organisasjon som har et dagtilbud til personer med demens. De frivillige var alle pensjonister, tre kvinner og én mann.

Jeg har også intervjuet de to kunstformidlerne. Jeg har jeg intervjuet dem to ganger, først i 2017 og senere i 2019. I tillegg har vi hatt en rekke uformelle samtaler i tilknytning til omvisningene. Begge kunstformidlerne har lang erfaring med kunstformidling, men dette var første gangen de utviklet et formidlingsprogram for personer med demens.

Jeg undersøkte med helsepersonell eller deltakerne selv om de hadde en demensdiagnose. De aller fleste hadde det, mens andre var under utredning. Om de hadde en diagnose var ikke et absolutt kriterium for å delta i studien. Det viktigste var at de definerte seg i målgruppen for kunstmuseet. Omvisningene var eksplisitt rettet mot personer med demens. Dette går tydelig frem i all kommunikasjon fra museet (vedlegg 8) og i informasjonsskrivet mulige deltakere fikk om studien (vedlegg 4-7).

2.5 Studiens datamateriale



Figur 3: Et av kunstrommene på KODE 3. Foto: Eli Lea

Datamaterialet består primært av transkriberte intervjudata og min feltlogg.

2.5.1 Oversikt over datamaterialet

Datatype	Deltakere	Mengde
Intervju (lydopptak)	23 personer med demens	Tilsammen 666 min. Det tilsvarer et snitt på 29 min. pr. intervju. Intervjuene varierte fra rundt 10 min. til over en time. Alle intervjuene er en-til-en foruten et av intervjuene hvor to informanter er intervjuet sammen.
Intervju (lydopptak)	8 ledsagere	Tilsammen 140 min. Det tilsvarer et snitt på litt over 17 min. pr. intervju.
Intervju (lydopptak)	2 kunstformidlere	De to kunstformidlerne er intervjuet to ganger hver. To korte intervju i 2017 som varte rundt 20 minutter, og to lengre intervjuer i 2019, som varte én og en halv times tid. De to første intervjuene ble skrevet direkte inn på datamaskinen, de to siste ble tatt opp med lydopptaker og transkribert (205 min.)

Feltlogg	Jeg har deltatt på 24 omvisninger (varighet fra 1-2 timer per omvisning)	Feltloggen består av 85 sider tekst pluss en del tegninger/collager og fotografiske arbeider. I tillegg til mine egne notater inneholder feltloggen refleksjonene den ene kunstformidleren skrev etter de tre første omvisningene hun gjennomførte. De utgjør 3 av de 85 sidene i feltloggen.
----------	--	---

Tabell 1: Oversikt over datamaterialet

2.6 Semistrukturerte individuelle intervjuer

I studien har jeg vært interessert i å undersøke hva som skjer i kunstrommet (deltagende observasjon) og å lytte til de refleksjonene deltakerne gjør seg under og etter omvisningene (intervjuene).

2.6.1 Valg av intervju som metode

Demens er en sykdom som påvirker kognitive funksjoner som hukommelse, persepsjon og kommunikasjon (Engedal et al., 2018). Dette er funksjoner som er viktige i verbal kommunikasjon med andre. Forskning om hvordan det er å leve med demens var lenge basert på samtaler med pårørende eller andre omsorgspersoner (Wilkinson, 2002). Personer med demens sine stemmer var derfor lenge svake i forskningslitteraturen (Batsch & Mittelman, 2012). Ifølge Wilkinson (2002) skyldtes dette enten antatte utfordringer med å innhente informert samtykke, eller at forskerne så begrenset verdi av personer med demens sin deltagelse.

Det ble etter hvert stilt spørsmål ved gyldigheten til denne typen andrehåndskunnskap som grunnlag til å fremskaffe kunnskap om hvordan det er å leve med demens (Wilkinson, 2002, s. 31). Flere forskere har derfor oppfordret forskerfellesskapet til å inkludere personer med demens sine stemmer og synspunkter i forskning som tar for seg forhold som berører deres liv (Desai et al., 2016; Hydén & Antelius, 2017; Keady et al., 2017; Zeilig et al., 2014). I den senere tid har det derfor vært en økende tendens til å inkludere personer med demens som informanter i forskning (Phillipson & Hammond, 2018).

Diskusjonen i dag er derfor i mindre grad knyttet til spørsmålet *om* man skal inkludere personer med demens, men mer om *hvordan* man skal gå frem, det vil si hvilke tilpasninger man skal gjøre og hvilke metodiske verktøy man bør bruke i ulike studier. Tradisjonelle metodiske tilnærminger tilpasses og nye utvikles for å inkludere personer med demens i forskning (Keady et al., 2017).

Intervju er en metode som ofte har vært brukt (Clarke & Keady, 2002). På den andre siden rapporterer forskere om en del begrensninger forbundet med å bruke semistrukturerte intervjuer med personer med demens (Cridland et al., 2016). Jeg vil derfor beskrive og diskutere tilpasningene jeg gjorde i intervjuprosessen.

Den endelige bestemmelse for valget av intervju som metode ble bestemt i prosessen med å rekruttere deltakere til studien fra de to dagsentrene. Jeg spurte kontaktpersonene ved dagsentrene hva de tenkte om intervju som metode. Jeg var interessert i deres generelle vurdering av verbal- og kommunikativ kapasitet, men også om hva de tenkte om selve intervjusituasjonen. Ville det bli for stressende, skape unødvendig uro? Tilbakemeldingene jeg fikk var at det var en situasjon som ville være grei for de fleste, men det ville være avhengig av dagsformen. Ut fra disse samtalene og råd jeg fant i forskningslitteraturen (Wilkinson, 2002) bestemte jeg meg for å lage en semistrukturert intervjuguide, hvor jeg hadde noen spørsmål klare på forhånd, samtidig som jeg ville være åpen for å forfølge andre tematikker som dukket opp.

2.6.2 Tilpasninger jeg gjorde underveis i intervjuene

Fleksibel tilnærming

Jeg prøvde å tilpasse samtaleformen til personen jeg snakket med. Det handlet først og fremst om å tone meg inn på personen så godt jeg kunne i starten av intervjuet. Intervjuene startet med å gi informanten informasjon om kontekst for intervjuet. Deretter begynte intervjuene med at jeg la et eller flere fotokopier av kunstverkene fra museet på bordet mellom oss. Da begynte noen umiddelbart å kommentere kunstverket(ene), og samtalen var i gang. Andre var mer avventende. Da stilte jeg et spørsmål rettet mot kunstverkene.

Tanken med bildene var at de skulle hjelpe informanten til å huske opplevelsen. I følge Harper (2002) kan også bilder i et intervju bidra til at informanten får tak i andre typer erfaringer enn i en ren verbal samtale. I tillegg kan bilder stimulere følelser, og minner og assosiasjoner som i mindre grad er avhengig av logisk, lineær tenkning som personer med demens ofte har utfordringer med (Killick & Allan, 2001). Under samtalen fikk fotokopiene av kunstverkene også rollen som et anker vi kunne vende tilbake og som hjalp oss holde en rød tråd gjennom samtalen. En slik fremgangsmåte, hvor kunstverkene blir en del av samtalen, er også brukt i en liknende studie (Eekelaar et al., 2012).

Under samtalen prøvde jeg å lytte etter hint som kunne fortelle meg noe om spesielle funksjonsnedsettelse personene hadde. Deretter prøvde jeg å tilpasse min egen språkbruk og kommunikasjonsstil til den enkelte.

Det viktigste og innimellom vanskeligste i intervjuene ble å holde felles oppmerksomhet mot opplevelsen på kunstmuseet og kunstverkene, samtidig som jeg var åpen for andre ting den andre ønsket å formidle. Jeg unngikk ikke realitetsorientering, men prøvde å inkludere tid, sted, kunsten og museet på en naturlig måte slik at personen indirekte ble minnet på hvorfor vi snakket sammen. I de aller fleste intervjuene gikk dette greit. Vi beveget oss frem og tilbake mellom livet og kunsten og museet. Men i noen tilfeller snakket vi lite om museet. I et intervju peilet informantene samtalen gjentagende ganger inn på sine egne erfaringer med fotografi. Selv om informantene i liten grad snakket om kunstverkene på museet, handlet hele intervjuet tematisk om bilder og hans tanker om kunst. Det ga meg slikt sett nye tanker om hva en slik erfaring kan avstedkomme av refleksjoner, erindring og selvhevdelse.

To av informantene, «John» og «Mark», intervjuet jeg flere ganger over en lengre tidsperiode. Disse intervjuene var mer åpne enn de første intervjuene. Under det første intervjuet med «John» la jeg merke til at han fortalte mange historier fra sitt eget liv når han fortalte om kunsten vi hadde sett. I de påfølgende intervjuene med «John» prøvde jeg å holde samtalen så åpen og fleksibel som mulig, slik at han fikk mulighet til å formidle erfaringene sine gjennom å fortelle flere historier. «Mark» hadde en annen kommunikasjonsstil. Han fortalte ikke historier på samme måten, så samtalen med «Mark» bar mer preg av en spørsmål-og-svar-samtale. Jeg prøvde slik å etablere en samtaleform hvor de på hver sin måte fikk rom til å fortelle om sine erfaringer, slik at historiene deres ble fortalt slik jeg oppfattet var mest naturlig for dem.

Jeg har erfaring med å intervju mennesker, og jeg har erfaring med å samarbeide med personer med demens i kulturprosjekter. Dette var nyttig bakgrunn, men å intervju personer med demens som forsker var en ny situasjon. Jeg utviklet meg ganske mye som forsker i løpet av studien. Det hang på den ene siden sammen med at jeg ble tryggere i rollen. På den andre siden hang det sammen med at forskningsfokuset ble mer fininnstilt.

Kort tid mellom omvisningene på museet og intervjuene

De aller fleste intervjuene er gjennomført like etter at informantene har deltatt på en kunstmusning, hvor jeg også deltok. De ble gjennomført innen en tidsperiode på to timer etter omvisningen var ferdig. Tanken var at det ville være enklere for de av deltakerne som

hadde utfordringer med hukommelsen å dele erfaringene sine fra kunstmuseet kortest mulig tid etter museumsbesøket. Kvale & Brinkmann (2015) anbefaler at man har en liten pause mellom intervjuene slik at man kan få anledning til å tenke gjennom hva som har kommet opp i intervjuet før man går i gang med neste. Jeg vurderte det på daværende tidspunkt som viktigere å gjennomføre intervjuene så raskt som mulig, derfor intervjuet jeg og medforer Synnes inntil 3 personer etter hverandre.

De aller fleste husket besøket på KODE og kunsten. I noen tilfeller var jeg usikker på om de først og fremst snakket om fotokopiene av kunstverkene på bordet mellom oss eller om kunstverkene slik de hang på museet. Det vil si at jeg ble usikker på om refleksjon om kunsten fant sted her og nå og ikke var en refleksjon over møtet med kunsten på museet. I de tilfellene jeg var usikker på dette prøvde jeg å gjenetablere koblingen mellom kunstverkene og museet i samtalen ved å nevne museumsbesøket. Jeg viste blant annet et fotografi av kunstformidleren, som jeg hadde med meg, for å spore samtalen til museet.

Jeg hadde kun med meg fotokopier av kunstverkene og et fotografi av kunstformidleren. I ettertid tenker jeg at det kunne vært en hjelp å ha med fotografiene av kunstverkene i selve kunstrommet. De fleste av oss, og personer med demens spesielt, har lettere for å gjenkjenne enn å gjenfinne (Engedal et al., 2018). Det vil si at et fotografi eller videoopptak av kunstrommene kunne hjulpet dem å hente frem opplevelsen via gjenkjenning. Men selv om noen av informantene kun klarte å hente frem deler av opplevelsen på museet i samtalen med meg, betyr ikke det at vedkommende ikke hadde noe minne om det hen har vært med. Implisitt hukommelse, det vil at man ikke er bevisst at man husker, fungerer i en del tilfeller bedre hos personer med demens enn eksplisitt hukommelse, det vil si at man er bevisst at man husker (Hestad & Reinvang, 2008; Lustig & Buckner, 2004; Sabat, 2006). For eksempel la jeg merke til at noen av informantene snakket om kunstverkene med ord og vendinger kunstformidlerne hadde brukt, selv om de på andre måter ga inntrykk av og uttrykk for at de ikke husket å ha vært på museet. «Regine» minnet meg også på at opplevelser setter seg i kroppen:

Nei, for jeg har vært på dette der...som var i dag, hva var det nå...?

... På museet?

Var det museet vi var på i dag? Du skjønner jeg er dement, så jeg er ikke alltid helt klar, derfor må jeg tenke meg om [pause] Det var i hvert fall interessant det vi var på.

[...]

Selv om du glemmer littegranne, det som du nettopp har opplevd, så husker du litt fornemmelser?

Ja, jeg husker fornemmelser.

Og følelser?

Ja, da

Så det du sitter igjen med etter å ha vært på kunstmuseum, selv om du ikke husker akkurat alt som skjedde?

Alt kan ikke jeg huske, det kan jeg ikke, men altså jeg husker sånn at jeg sitter med en god følelse, skjønner du?

Ja, så da vet du at du har hatt det...

Ja, da har det passet!

Ok, hvilke følelser har du nå da?

[...] Jeg har en fin følelse i kroppen etter det vi har vært på. Altså, det kjenner du, liksom. Det har ikke irritert, for eksempel, det har vært...uten at jeg kan fortelle det nå hva det...men det kan plutselig komme frem igjen hva det...sånn altså...men jeg hadde ingen irritasjonsmoment.

Intervjuenes varighet

Intervjuene med informantene med demens varte i snitt i 29 min, men det var stor variasjon i varighet. Det korteste varte under 10 minutter, mens det lengste varte over én time.

Intervjuene ble lengre og lengre utover i studien. En grunn til at lengden varierte var at jeg i starten var spesielt opptatt av at deltagelse i forskningen ikke skulle være unødvendig belastende for informantene. Siden intervjuene foregikk like etter kunstmusningene tenkte jeg at informantene kanskje var slitne, og valgte derfor å estimere de første intervjuene til mellom 10-20 minutter.

Foruten om intervjuene jeg gjorde med «John» og «Mark» hadde vi også begrenset tid til å gjennomføre intervjuene. Like etter at kunstmusningen var ferdig kjørte deltakerne tilbake der dagaktivitetstilbudet holdt til. Intervjuene foregikk der. Vi måtte bli ferdig med intervjuene før de ansatte og de frivillige skulle gå hjem, for informantene hadde avtale om hjemtransport. Under intervjuene hadde jeg i bakhodet at tiden jobbet litt mot meg. I ettertid tenker jeg at tidsklemmen bidro til at noen av intervjuene ble kortere enn de kunne vært. Skulle jeg gjort disse intervjuene igjen ville jeg tilpasset tidspunkt og lengden på intervjuet til den enkelte. Deltakerne hadde ulik grad og type funksjonsnedsettelse. Noen husket for eksempel godt. De kunne jeg vurdert å intervjuer dagen etter. En annen grunn til at intervjuene varier i tid er retningen studien tok. Jeg fikk i økende grad behov for å gå dypere inn i deltakernes opplevelser og fortolkninger for å kunne svare på problemstillingene i studien.

2.7.3 Intervjuene ved ledsagerne og kunstformidlerne

Intervjuene med ledsagerne og de frivillige handlet først og fremst om hva de, fra deres perspektiv, tenkte og mente om verdien av et slikt opplegg for personer med demens. Samtalen startet med at jeg spurte dem om hovedinntrykket de satt igjen med etter kunstmvisningen. Deretter gikk vi gjennom kunstverkene og hvordan de opplevde den enkelte deltaker som de var sammen med under omvisningen.

Intervjuene med kunstformidlerne handlet om deres erfaringer med å holde omvisninger for personer med demens. Det første individuelle intervjuet med dem var et kort intervju løst strukturert rundt deres erfaringer med å starte opp kunstmvisninger for personer med demens. Før det andre individuelle intervjuet gikk jeg gjennom feltloggen min og noterte meg noen tematikker jeg ønsket å komme innom i intervjuet. Jeg ba dem velge 3-5 kunstverk eller bilder som de kunne relatere til erfaringene de har gjort seg med å ha omvisninger for personer med demens. Disse intervjuene ble gjort vinteren 2019. Da hadde de nærmere tre års erfaring med å ha omvisninger for personer med demens. Tanken med å be dem velge kunstverk var først og fremst å utvide samtalerommet visuelt, men også å la dem legge føringer for samtalen.

2.6.4 Transkribering av intervjuene

Når jeg har transkribert intervjuene har jeg tatt utgangspunkt i hva jeg tenker er nyttig i forhold til den type forskning jeg holder på med og de forskningsspørsmålene jeg har (Kvale & Brinkmann, 2015). Jeg er primært opptatt av meningsinnholdet i intervjuene. Jeg har derfor satt punktum og komma slik at forståelsen av innholdet blir tydeligere, slik jeg husket det under transkripsjonen. Pauser markerte jeg med et punktsystem. Lange pauser skrev jeg som [lang pause], kortere pauser med tre prikker (...).

2.7 Deltagende observasjon

Hensikten med å bruke deltagende observasjon som metode er å få innsikt i hvordan mennesker handler i en situasjon som ikke er styrt av forskeren. Idealet er at forskeren inngår i sammenhengen på en måte som oppleves naturlig for de andre som er til stede (Fangen, 2010). Gruppene bestod alltid av noen mennesker som ikke kjente hverandre. Kunstmvisningene egnet seg derfor godt for deltagende observasjon siden det var en situasjon jeg som forsker kunne gli forholdsvis uanstrengt inn i.

I oppstarten av hver omvisning samlet kunstformidlerne alle som skulle bli med på omvisningene i en halvsirkel rundt seg. Da var alles oppmerksomhet rettet mot dem. Der introdusert de seg selv og den frivillige museumsverten med fornavn. I tillegg introduserte de meg og medforsker Oddgeir Synnes med fornavn og fortalte at vi var forskere som undersøke hvordan omvisningene fungerte. Det hadde vi avtalt at de skulle gjøre.

Graden av deltagelse og observasjon har vært ulik i studiens forskjellige faser. Det har påvirket hvordan jeg fysisk har plassert meg i rommet og den fysiske avstanden til menneskene i feltet. Fangen (2010) beskriver denne vekslingen som en veksling mellom innside og utside. Det handler om å ha både nærhet og distanse til forskningsobjektet. Både nærhet og distanse er en forutsetning for å utvikle/bidra med relevant kunnskapsproduksjon på feltet. Målet er å forstå situasjonen som en *insider*, men å beskrive det som skjer, som en *outsider* (Fangen, 2010).

Før første omvisning lagde jeg et enkelt observasjonsskjema inspirert av The Greater Cincinnati Chapter Well-Being Observation Tool, et instrument som har blitt anvendt i evaluering av kunstintervensjoner (Kinney & Rentz, 2005). Tanken var at det skulle hjelpe meg og medforsker Oddgeir Synnes med å fokusere oppmerksomheten mot hva deltakerne gjorde og sa under kunstomvisningen. Under omvisningen satt eller stod jeg litt på utsiden av gruppen slik at jeg kunne se hele gruppen. Synnes og jeg delte mellom oss hvem av deltakerne vi skulle observere under omvisningen.

På vei ut etter den andre omvisningen jeg deltok på hørte jeg en av deltakerne si til kunstformidleren at hun følte «Alzheimeren» var borte (artikkel 1). Kvinnen hadde vært aktiv og engasjert i kunstrommet. I intervjuet like etter spurte jeg henne om dette. Hun fortalte at hun følte at Alzheimeren ikke var med henne i det hele tatt på museet. Hun utdypet dette med å si at når kunstformidleren «kjørte oss i gang», som hun sa, så kom hun inn i noe «helt annet».

Slike erfaringer var verdifulle. Jeg skjønnte det var viktig å være fleksibel i kunstrommet, komme tettere på menneskene. Observasjonsskjemaet sperret mer enn åpnet for den type innsikt. Blikket mitt ble ladet med postene i observasjonsskjemaet. Jeg måtte komme tettere på deltakerne fysisk for å få med meg de lavmælte stemmene, men også for å sjekke ut noe jeg ikke helt hadde oppfattet. Vi brukte observasjonsskjema på de første to omvisningene jeg deltok på, deretter besluttet vi å ikke bruke det. På de resterende omvisningene tok jeg med meg en notatbok som fikk plass i lommen.

Jeg valgte etter hvert å innta samme rolle som mange av ledsagerne inntok i kunstrommet. Det vil si at jeg satt sammen med gruppene foran kunstverkene, men deltok

ikke direkte i samtalen. Jeg småsnakket med deltakerne der det passet seg sånn og lo med på spøker og humoristiske innspill hvis det føltes naturlig. Når vi flyttet oss mellom kunstverkene hjalp jeg til med å bære krakker eller slo følge med en eller flere av deltakerne. Når gruppen satt seg til bords for å drikke kaffe og spise kjeks etter omvisningen hjalp jeg ofte til med serveringen. Ved å gjøre det minnet jeg de andre på at jeg ikke var en vanlig deltaker. Å innta rollen som en hjelper kan være en god posisjon for en deltakende forsker, ifølge Fangen (2010). For min del ga det meg anledning til å flytte meg naturlig rundt i gruppen og småprate med flere av deltakerne. Da jeg selv satte meg ned for å drikke en kopp kaffe prøvde jeg å sette meg ved siden av en person som jeg hadde blitt nysgjerrig på under omvisning. Det kunne være en person som sa mye eller lite, var veldig engasjert eller virket mindre interessert. Mangione (2013), som har gjort tilsvarende feltarbeid på et kunstmuseum, gjorde noe liknende. Hun deltok så lite som mulig i samtalene om kunsten, uten at det ble påfallende, og inntok ellers samme hjelperolle som de frivillige hadde på kunstmusningene.

2.7.1 Feltloggen

Stake (2010) skriver at feltarbeid handler om «finding good moments to reveal the unique complexity of the case» (s. 63). Feltloggen min er en dokumentasjon og refleksjon av mine vurderinger av hva slike «good moments» har vært i forhold til «issues» jeg har vært opptatt av. I kunstrommet skrev jeg ned ordvekslinger, kroppsspråk, bevegelser i rommet og stemninger. Noen ganger noterte jeg umiddelbart det som ble sagt i en liten notisbok, andre ganger ventet jeg til like etter omvisningen. Hvilken løsning jeg valgte hang først og fremst sammen med hvor jeg var i rommet og hvem jeg satt ved siden av. Jeg ønsket å tiltrekke minst mulig oppmerksomhet mot skrivingen.

Feltnotatene ble samme dag eller dagen etter overført til et dokument på datamaskinen. Fangen (2010) foreslår en logg hvor man skiller mellom beskrivelser av hva som skjedde, metodiske refleksjoner og teoretiske refleksjoner. Jeg valgte et litt enklere format. Jeg skilte mellom beskrivelse av det som skjedde på den ene siden og mine refleksjoner og fortolkninger på den andre siden. Jeg begynte med å lese gjennom notatene mine for deretter å skrive fritt en stund hvor jeg beskrev og reflekterte over det som hadde skjedd. Da kom beskrivelser og fortolkninger om hverandre. Etterpå gikk jeg gjennom det jeg hadde skrevet, skilte beskrivelser og fortolkninger fra hverandre, og vurderte til slutt mer kritisk det jeg hadde skrevet ned. Feltloggen har fungert som en støtte til min egen tenkning. Den har hjulpet meg å spore den teoretiske og metodiske modningsprosessen min.

2.8 Bearbeiding og analytisk tilnærming

Analyse handler om å ta ting i fra hverandre og sette det sammen igjen. Når man setter ting sammen igjen har man vanligvis tilført det man har sett og hørt noe nytt ved at man plasserer det inn i en bredere meningssammenheng (Fangen, 2010, s. 208). Hvilke data som gis mest oppmerksomhet og de meningssammenhenger man sikter mot henger sammen med studiens kunnskapssyn og forskerens etiske og verdibaserte utgangspunkt (Flick, 2014). Fangen (2010) skiller mellom erfaringsnære og erfaringsfjerne fortolkninger. Hvis man først og fremst konstaterer det man ser og hører, foretar man en erfaringsnær fortolkning. Da ligger man nært på deltakerne i studien sin egen forståelse og de begrepene de selv benytter seg av. Gjør man en erfaringsfjern fortolkning henter man inn perspektiver som ligger utenfor deltakernes egne forståelser (Fangen, 2010, s. 211). Man kan for eksempel trekke inn analytiske begrep som utvider eller synliggjør forhold man er spesielt interessert i å undersøke i studien. En erfaringsfjern analyse kan også handle om å prøve å gå bakenfor det du har sett og hørt. En fortolkning som er interessert i underliggende, skjulte interesser kaller Fangen (2010) en erfaringsfjern tredjegrads fortolkning (s. 222). Flick (2014) kaller det skeptisk fortolkning («suspicious interpretation»). Når man gjør en skeptisk fortolkning ser man etter skjulte sannheter og drivkrefter. I min studie ville en slik tilnærming svekket studiens troverdighet, siden jeg først og fremst er opptatt av å undersøke hva personer med demens selv mener og tenker om det de har vært med på. Jeg har derfor valgt en analytisk tilnærming som ligger tett på deltakerne i studiens egne perspektiv.

«There is much art and much intuitive processing to the search for meaning», skriver Stake (1995, s. 72). Arbeidet med analysen i den første delstudien var utfordrende. Jeg hadde rundt 130 sider med transkriberte intervju på datamaskinen og en stadig mer omfattende feltlogg. Jeg bestemte meg derfor for å gjøre en induktiv tematisk analyse etter Braun og Clarke (2006), og bruke dataprogrammet NVivo 11 til å sortere datamaterialet. Først sorterte og oppsummerte jeg det konkrete vi hadde snakket om innholdsmessig. Jeg skrev ned valgene jeg gjorde og refleksjonene som dukket opp underveis i en egen analyselogg. Slik fikk jeg en viss oversikt over alle stegene i arbeidet med analysen.

Det mest utfordrende i det analytiske arbeidet i den første artikkelen var å ta spranget fra beskrivelse til fortolkning, og samtidig ivareta deltakernes eget perspektiv. Etter at jeg hadde kodet og sortert materialet i NVivo opplevde jeg å miste helheten av synet. Jeg bestemte meg derfor for å gå tilbake til dataen. Jeg skrev ut alle intervjuene og begynte å kode og sortere materialet på nytt. Etter den første grovsorteringen av materialet, vekslet jeg

over en lengre periode mellom å lese teori og arbeide med empirien, samtidig som jeg undersøkte hvilke samtaler som foregikk i forskningsfeltet. Denne iterasjonsprosessen hjalp meg til å fininnstille studiens forskningsspørsmål.

I begynnelsen av arbeidet med artikkelen 2 var jeg mest interessert i å undersøke kunstformidlernes erfaringer, men i planleggingsfasen av artikkelen endret dette seg. En undersøkelse av kunstformidlernes erfaringer ville gitt meg større innsikt i intensjonene bak programmet og slikt sett større forståelse for rammevilkårene for deltakernes erfaringer, men med tanke på avhandlingens problemstilling vurderte jeg det som mer relevant å undersøke samspillet i kunstrommet. Mer kunnskap om samhandlingen ville bidra til en rikere forståelse for deltakerne med demens sine konkrete møter med kunst. I denne artikkelen var jeg spesielt interessert i å analysere samhandlingssituasjoner hvor personer med demens på ulike måter bidro til å sette samhandlingen i bevegelsen på en eller annen måte. Jeg var ute etter potensialet. I stedet for å kode og kategorisere feltloggen valgte jeg ut det Stake kaller «patches» for analyse. «Patches» er dialog, episoder eller narrativer som på en eller annen måte er spesielt relevante for kasuset og problemstillingen. I artikkelen var jeg spesielt opptatt av å beskrive dialogen på en måte som kunne gi leseren såkalte «vikarierende erfaringer» (Stake, 1995). Det vil si å presentere steder, mennesker og hendelser på en måte som bidrar til at leseren kan se for seg hendelsen som om hen hadde vært der selv.

Artikkel 3 er en narrativ analyse av intervjuene med «John». Det mest påfallende i mine første samtaler med «John» var at han flettet opplevelsen av kunsten på museet sammen med sine egne livserfaringer. I analysen av intervjuene ønsket jeg å forstå helheten i det vi hadde snakket om, samtidig som jeg ville belyse noe av spenningen i materialet. Jeg valgte derfor en narrativ analytisk tilnærming. Jeg brukte Arthur Frank sin «Dialogical Narrative Analysis» (Frank, 2012) til å undersøke hva som står på spill i Johns fortelling og hvordan ulike stemmer kommer til uttrykk i det han forteller. Jeg henter også teoretiske perspektiv fra Cheryl Mattingly (1998) som ser på fortellinger som handlinger («enacted»), som noe som skjer her og nå, ikke bare noe vi forteller i retrospekt. Intensjonen med analysen var ikke å komme frem til en *endelig* analyse av «John» sin fortelling. Analysen er én mulig fortolkning av samtalene vi hadde sammen og det jeg opplevde var viktig for han over tid, nemlig å fortsette å ha et meningsfullt liv, til tross for Alzheimer's diagnosen.

I alle tre artiklene har jeg valgt et analytisk nivå hvor jeg setter empirien inn i en meningssammenheng som er tett på deltakerne, men som likevel bringer inn noe nytt.

Forskningsdesign	Kvalitativ studie
Forskningsstrategi/Methodologi	Kasusstudie
Kunnskapssyn	Sosialkonstruktivistisk
Metodiske instrument	Deltagende observasjon og intervju
Analyseperspektiv	Tematisk analyse, analyse av <i>patches</i> , dialogisk narrativ analyse

Tabell 2: Oversikt over forskningsprosjektet

2.9 Personvern og etiske refleksjoner

Forskning som involverer sårbare personer innebærer at man må være spesielt aktsom gjennom hele forskningsprosessen. Å gjennomføre intervju med personer som har en sykdom som påvirker kognitiv funksjonsevne kan by på problemer med tanke på informert samtykke. Utfordringer med å innhente informert samtykke er en av grunnene til at personer med demens ofte er utelatt som informanter i forskning (Morgner et al., 2019). Men som Heggestad et al. (2013) påpeker er det ikke nødvendigvis slik at en person med demens ikke kan gi informert samtykke utelukkende på grunn av at vedkommende har demens.

Alle informantene i studien ble av helsepersonell som kjente dem eller av en frivillighetskoordinator vurdert til å kunne gi samtykke selv til å delta i studien. De informerte også pårørende om at vedkommende hadde sagt ja til å delta i studien. Den frivillige organisasjonen var en lokal demensforening. Jeg valgte å la mulige deltakere få informasjonsskrivet om studien fra frivillighetskoordinatoren eller helsepersonell som kjente dem fra før. En person som kjente dem fra før ville kunne tilpasse informasjonen på en bedre måte enn meg. I tillegg antok jeg at det kanskje ville være enklere å si nei til en de kjente enn direkte til meg.

Prosjektet behandler personvernopplysninger i forhold til Lov om behandling av personopplysninger. Prosjektet ble meldt til Norsk senter for forskningsdata (NSD), som tilrødte prosjektet med prosjektnummer 45053 (vedlegg 1 og 2). Etter dette startet prosessen med å rekruttere deltakere. Studien ble også sendt til Regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk (REK), som i sitt svarskriv mente prosjektet ikke var fremleggingspliktig for REK (vedlegg 3). Lydfiler, transkripsjoner av intervjuene og de digitale feltnotatene ble oppbevart på høyskolen sine servere. Lydfilene er slettet fra

opptaksenheten. Feltloggen inneholder ikke informasjon som direkte eller indirekte kan identifisere enkeltpersoner. De håndskrevne feltnotatene fra omvisningene er makulert. Jeg har også makulert utskrifter av intervjuene jeg brukte til å kode datamaterialet i arbeidet med artikkel 1. I tråd med NSD sine retningslinjer ble alle personopplysninger anonymisert ved prosjektslutt 1. juni 2020.

Informasjonsskrivene (vedlegg 4-7) inneholder informasjon om formålet med studien, hva deltagelse i studien innebærer for den enkelte, og informasjon om konfidensialitet. I tillegg informeres det om at deltagelse er frivillig og at vedkommende kan trekke samtykket uten å oppgi grunn. I informasjonsskrivene til personer med demens står det at forskerne vil innhente informasjon om det foreligger demensdiagnose fra enten vedkommende selv, pårørende eller samarbeidende helsepersonell. Jeg utformet to informasjonsskriv til personer med demens (vedlegg 4 og 5). Det første informasjonsskrivet (vedlegg 4) ble gitt til de 21 første informantene, mens det andre informasjonsskrivet (vedlegg 5) ble gitt til «John» og «Mark». Jeg ønsket å følge «John» og «Mark» på flere omvisninger, gå i dybden på deres erfaringer og filme både intervjuet og omvisningene de deltok på³. I tillegg er prosjektslutt og kontaktperson endret. Dette informasjonsskrivet har derfor en litt annen ordlyd enn det første informasjonsskrivet, noe som reflekterer studiens utvikling. I informasjonsskrivet til kunstformidlerne står det at navnet til vedkommende ikke vil bli brukt i publikasjoner uten vedkommendes eksplisitte samtykke, men at det vil være mulig for lesere å trekke slutninger om hvem vedkommende er. Kunstformidlerne har gitt samtykke til at jeg kan bruke navnene deres.

Etikk i forskning handler ikke bare om samtykkeskjema og lovverk, men pågår gjennom hele forskningsprosessen (Cridland et al., 2016; Kara, 2018; Kvale & Brinkmann, 2015; Leavy, 2017). Løpende etiske vurderinger er spesielt viktig i studier som involverer personer som er i en sårbar livssituasjon. Under intervjuene og i uformelle samtaler på museet eller andre steder vurderte jeg den enkeltes informerte samtykke fortløpende. Den fortrolige tonen mellom oss og tilliten ledsagerne viste meg kan ha ført til at det kan ha vært vanskelig for deltakerne å trekke sitt samtykke. Under intervjuene var jeg spesielt oppmerksom på kroppslige uttrykk fra deltakeren som kunne tolkes som tegn på at personen ønsket å avslutte samtalen eller trekke seg fra studien. Når en av deltakerne plutselig reiste seg opp midt i samtalen, tolket jeg det som et tegn på at vedkommende ønsket å avslutte

³ Intervjuene og omvisningene de deltok på ble ikke filmet. Av hensyn til tid og kapasitet valgte jeg kun å ta opp intervjuene med en lydopptaker.

samtalen. Da reiste jeg meg og fulgte vedkommende ut. Denne måten å avslutte intervjuet på skjedde et par ganger. Ingen av deltakerne ga verbalt uttrykk for at de ikke ville delta i studien.

Etiske vurderinger jeg har gjort i intervjusituasjonen har på den ene siden handlet om å skape en trygg situasjon, og på den andre siden om å forvalte tilliten jeg fikk på en forsvarlig måte (Malterud, 2011). Jeg har vært spesielt oppmerksom på å ikke svekke deltakernes integritet. Det vil si at jeg ikke korrigerer dem uoppfordret eller utfordret dem med kritiske oppfølgingsspørsmål. Etiske hensyn har i slike tilfeller veid tyngre enn hensynet til å få mer og dypere kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2015)

Jeg har diskutert etiske tema i veiledning, men også søkt råd fra andre forskere med mer erfaring enn meg selv med å inkludere personer med demens i forskning.

Fangen (2010) skriver at deltagende observasjon er en lite påtrengende datainnsamlingsmetode. På den andre siden kan rollen som deltagende observatør føre til at folk opplever at man kommer for nær. Situasjonen på museet var ikke en privat arena, men man kan også overskride privatlivets grenser ved at personen får et feilaktig inntrykk av deg som primærdeltaker (Fangen, 2010). Det vil si at deltakerne på omvisningen trodde at jeg deltok på samme premiss som dem. Jeg opplevde flere ganger at deltakere i studien trodde jeg var kunstformidler eller at jeg jobbet på museet. Det hang nok sammen med hjelperrollen jeg inntok under omvisningene og at jeg var på samme alder som kunstformidlerne. Når jeg snakket med deltakerne under omvisningene var jeg derfor bevisst på å flette inn i samtalen at jeg var forsker og hva jeg forsket på, men i korte ordvekslinger ble dette unaturlig. Et dilemma jeg har hatt gjennom hele studien har derfor vært knyttet til informasjonsplikten: I hvilken grad kan jeg være sikker på at personen jeg snakker med til enhver tid vet hvem jeg er og hva jeg skulle bruke informasjonen de gir meg til? Selv om deltakerne ble informert om at jeg var forsker, er det rimelig å anta, i og med sykdommens karakter, at flere av dem på ulike tidspunkt ikke husket hvem jeg var eller mistolket hvem jeg var.

I slike tilfeller er det spesielt viktig at forskningens nytteverdi for den enkelte og gruppen vedkommende representerer er betydelig (NESH, 2016). Denne usikkerheten har jeg derfor veid opp mot mulige negative konsekvenser det kan ha for deltakerne å delta i studien (Kvale & Brinkmann, 2015; NESH, 2016). Forskingen på kunstmusvisninger som jeg satt meg inn i ved oppstart av studien viste at tilrettelagte kunstmusvisninger på et kunstmuseum først og fremst var en positiv opplevelse for personer med demens og ledsagere. Selv om kunstformidlerne i min studie ikke hadde hatt kunstmusvisninger for personer med demens tidligere, var de erfarne kunstformidlere og hadde mye erfaring med gruppebasert

kunstmusning. Det er derfor rimelig å anta at deltakelsen på omvisningene i seg selv ikke skulle ha noen negative konsekvenser, heller positive. Innholdet i intervjuene spiller også en rolle i denne sammenheng. Tema for intervjuene var først og fremst rettet mot opplevelsen på kunstmuseene og erfaringen med kunsten. Sykdommen utviklet seg til en sentral tematikk i flere av intervjuene med «John», men i de andre intervjuene var sykdommen mer et bakteppe. Det vil si at hovedinteressen min ikke har vært å aktivere eller utforske ubehagelige opplevelser eller vanskelige sider med sykdommen. Studiens etiske utgangspunkt spiller også en rolle i denne sammenheng. Jeg har valgt teoretiske perspektiv som belyser ressurser og muligheter fremfor mangler og funksjonsnedsettelse. Ved utvelgelse av samhandlingssituasjonene for analyse i artikkel 2 gjorde også mine medforfattere og jeg avveininger i forhold til om hendelsene kunne få negative konsekvenser for deltakerne individuelt eller som gruppe.

For å beskytte deltakernes privatliv har alle informantene med demens og ledsagerne fått fiktive navn (NESH, 2016). Alle direkte- og indirekte personidentifiserbare opplysninger er anonymisert. Hensyn til deltakernes privatliv gjør det vanskelig å etterprøve det jeg skriver (Kvale & Brinkmann, 2015). For eksempel har jeg i artikkel 3 av personvern hensyn skrevet om deler av «Johns» fortelling. Jeg har endret konkrete detaljer, som kunne knyttes til «John» med mer generelle beskrivelser. Det gjør det vanskelig å etterprøve mine tolkninger av det «John» har sagt. Dette er spesielt prekært i min studie siden deltakerne i ettertid vil ha vanskeligheter med å bekrefte eller avkrefte hva de har sagt på grunn av demenssykdommen.

Vi har også utelatt deler av «Johns» historie. Vi vurderte det som mulig at han kunne bli indirekte identifisert. Dette var historier som sa noe unikt, som vi i utgangspunktet ønsket ha med i presentasjonen av «John» sin fortelling. Personvern hensyn ble veid mot behovet for mer dybdekunnskap.

En utfordring i artikkel 2 er nettopp den interne konfidensialiteten (Fangen, 2010; NESH, 2016). Kunstformidlerne vil kunne kjenne igjen noen av deltakerne i samhandlingssituasjonene jeg har beskrevet i artikkel 2. Ingen av deltakerne registrerte seg med navn på kunstmusningene og ingen ble navngitt høyt i kunstrommet på omvisningene som inngår i studien, men selve situasjonen vil de likevel kunne huske. Ledsagere vil også kunne huske noen av samhandlingssituasjonene og kjenne igjen deltakerne. Det er også lett for alle som jobber på KODE kunstmuseum og alle som har vært på kunstmusningene å identifisere de to kunstformidlerne. Dette snakket jeg med kunstformidlerne om muntlig og muligheten for identifisering er også med i informasjonsskrivet de fikk. En av kunstformidlerne er nevnt ved navn i artikkel 1 etter avtale med henne.

2.10 Troverdighet, gyldighet og overførbarhet

Ulike forskningstradisjoner bruker forskjellige kriterier når de skal vurdere en studies kvalitet. Det finnes derfor ikke ett sett med kvalitetskriterier som alle forskere er enig om (Creswell & Poth, 2018). Innenfor kvantitativt orientert forskning brukes begrepene *validitet*, *reliabilitet* og *generaliserbarhet*. Disse begrepene lar seg ikke uten videre anvende i kvalitativ forskning (Creswell & Poth, 2018). I det følgende vil jeg bruke begrepene troverdighet, gyldighet og overførbarhet når jeg kritisk vurderer forskningsprosessen. Dette er etablerte begreper i metodelitteraturen som brukes i evaluering av kvalitative studier.

2.10.1 Troverdighet

En studies troverdighet er nært knyttet til hvordan selve forskningsprosessen er gjennomført (Lincoln & Guba, 2000). Intensjonen med det jeg har skrevet ovenfor har vært å presentere hvordan forskningen har foregått og hvilke valg jeg har tatt underveis i datainnsamlingen for å svare på studiens forskningsspørsmål.

Jeg har deltatt på kunstmvisninger over lang tid, noe som har gitt meg en bred forståelse og innsikt i hvordan kunstmvisning foregår. Samtidig er det ikke totalbildet jeg har vært ute etter i avhandlingen. Jeg har undersøkt noen aspekter av det som foregår, for å kunne beskrive et mulighetsrom. Jeg har intervjuet både deltakere med demens, ledsagere og kunstformidlere, og slik fått større forståelse gjennom flere perspektiv. Det ga meg også muligheten til å oppklare eventuelle misforståelser, eller sjekke ut med andre noe jeg hadde sett eller hørt under omvisningene som var uklart.

I tillegg til feltloggen har jeg ført en prosjektlogg. Prosjektloggen har fungert som en kronologisk oversikt over viktige ting som har skjedd i studien. Der skrev jeg ned presentasjoner jeg har hatt og tilbakemeldinger jeg har fått, veiledning og samtaler med NSD. Tanken med prosjektloggen var at den skulle gjøre det lettere for meg å se veien jeg har gått (hvor jeg har vært, hvem jeg har snakket med og så videre).

Progresjonen i det analytiske arbeidet er kanskje det som er vanskeligst å beskrive. Den analytiske prosessen er ikke lineær. Jeg har over prøvd å gjøre fortolkningsprosessen så eksplisitt som mulig. I artiklene har jeg etterstrebet å presentere konteksten og empiri på en slik måte at leseren kan følge analysen fra start til slutt, og slik få innsikt i beslutningsgrunnlaget for resultatene jeg har kommet frem til.

2.10.2 Datagrunnlagets gyldighet

Utvalget

I løpet av studien endret publikumsgruppen på kunstomvisningene seg. De deltakerne jeg rekrutterte til studien på de fire første omvisningene var hjemmeboende. Dette var målgruppen til museet. På et tidspunkt begynte museet likevel å få påmeldinger fra sykehjem. Det førte til at flere av gruppene på et tidspunkt bestod av et både personer i rullestol uten språk som bodde på sykehjem og verbale og fysisk spreke personer tidlig i sykdomsfasen som bodde hjemme. Gruppene var med andre ord en periode svært heterogene. Jeg ble usikker på hvordan jeg skulle forholde meg til dette. Å inkludere personer på sykehjem ville gi meg innblikk i hvordan personer med mer langtkommen demens opplever å møte kunst. Men hvis jeg skulle inkludere personer med demens på sykehjem som informanter i studien ville det mest sannsynlig kreve en annen metodisk tilnærming og melding om nytt utvalg til NSD. Samtidig var jeg også usikker på om jeg selv hadde god nok kompetanse til å inkludere personer med store funksjonsnedsettelse i forskningen på daværende tidspunkt. Jeg hadde også nylig inkludert «John» og «Mark» i studien. Jeg fant derfor ut at jeg ikke hadde tid eller kapasitet til å inkludere et nytt utvalg.

Kunstformidlerne fortalte at de på sin side var usikre på om formidlingsprogrammet egnet seg for personer uten språk, siden kjernen i opplegget var samtalen om kunsten. De hadde havnet i et faglig dilemma. De opplevde at deres kunstfaglige kompetanse forsvant i bakgrunnen når deltakerne hadde store omsorgsbehov. De mente at de ikke hadde den riktige kompetansen til å ivareta deltakerne med store omsorgsbehov på en god nok måte. De lurte på om de måtte eller burde endre programmet.

En utfordring for den delaktige forskeren er at forskerens behov for data kan presse frem utilsiktede vridninger av tiltaket (Malterud, 2011). Man havner i en etisk knipe fordi man har en dobbel agenda. Denne situasjonen var et dilemma for meg, siden jeg ikke ville påvirke *settingen* jeg studerte unødvendig. Men jeg valgte å dele mine utfordringer med kunstformidlerne. Da hadde de allerede bestemt seg for at kunstprogrammet skulle være primært for hjemmeboende med demens, siden museet allerede hadde et tilbud til beboere på sykehjem. Dette eksempelet illustrerer en av de særegne utfordringene både praktikere og forskere kan stå overfor i kultur og helse-feltet, hvor ulik faglighet møtes og utfordres.

Intervjuene

Informantenes oppfatning av meg og intervjusituasjonen vet jeg ikke direkte, men ut fra samtalene kom det flere ganger frem at min rolle som forsker var uklar. På tidspunktet da «Mark» og «John» ble rekruttert til studien opplevde jeg dem begge som fysisk og mentalt spreke. De deltok i samtalene i kunstrommet, var aktive i praten rundt kaffebordet etterpå og ga uttrykk for at de likte det de hadde vært med på. «Mark» ble raskt mer preget av sykdommen. Samtalene våre beveget seg mer og mer bort fra kunsten og museet. Under det tredje intervjuet hadde han problemer med å forstå hvem jeg var og hvorfor vi snakket sammen. Jeg prøvde på ulike måter å innta min posisjon som forsker, men det ble vanskelig, og jeg merket at det uroet ham. En slik uklar situasjonsfortolkning gjorde at intervjuet falt på utsiden av problemstillingen, og dataene mistet sin gyldighet for studien. Jeg har derfor ikke brukt de individuelle intervjuene med «Mark» som datagrunnlag i noen av studiene i avhandlingen, foruten intervjuet jeg gjorde med «Mark» og «John» sammen.

Jeg valgte å gjennomføre intervjuene uten pårørende eller helsepersonell til stede. De fleste studiene om tilrettelagte tilbud på kunstmuseum, som jeg har referert til i kapittelet om tidligere forskning, intervjuer personer med demens sammen med pårørende. Rent praktisk ville intervju med pårørende vært vanskelig i min studie, fordi kunstomvisningene foregikk på formiddagen, og mange av de pårørende var i jobb. Å intervju informantene sammen med pårørende ville muligvis også svekket gyldigheten av studiens data. MacPherson et al. (2009) skriver at det virket som om deltakerne med demens mistet selvtillit når ledsagerne var til stede. Denne observasjonen tilskriver de «excess disability», det vil si en funksjonshemning som skyldes andre forhold enn selve sykdommen (s. 750). Flatt et al. (2015) fant i sin studie at personer med demens likte kunstprogrammet på museet bedre enn ledsagerne. Slike forhold kan ha påvirket hva personen med demens sa og gjorde, fordi stemningen kan ha «smittet» over på deltakeren med demens (MacPherson et al., 2009). Wiersma et al. (2019) fant at når personer med demens deltok i grupper uten pårørende, eller når dynamikken mellom dem ble adressert, opplevde personer med demens større frihet, gruppetilhørighet og myndiggjøring («empowerment»). MacPherson et al. (2009) fant at når personer med demens deltar i sammenhenger som fremmer uavhengighet kan de få til mer enn det som personen selv eller andre forventer av vedkommende. Dette var også noe som ble bekreftet i noen av de første intervjuene jeg gjorde med ledsagere på kunstomvisningene på KODE. Flere var overrasket over nivået på samtalene i kunstrommet og hva den enkelte hadde bidratt med.

Hvis pårørende hadde deltatt sammen med informanten, ville det også virket inn på samtaledynamikken på måter jeg vanskelig ville kunne ha oversikt over. På den andre siden

kunne pårørende, som kjenner informantens eventuelle kommunikasjonsutfordring, samarbeidet med informanten ved å hjelpe til med ord, uttrykk eller minner som kunne bidratt til at vedkommende kunne klart å utdype og nyansere noe av det de ville fortelle. I etterkant tenker jeg at spesielt «Mark» ville hatt god hjelp og støtte av å ha pårørende til stede under intervjuene.

18 av 23 informanter er kun intervjuet én gang. Noen av disse intervjuene er i tillegg korte. Gjentakende intervju med alle deltakerne ville ha gitt meg et bredere inntrykk av deres erfaringer, og styrket dataenes gyldighet.



Figur 4: *Tre brødre* (1901) av Ludvig Karsten, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

En kvinne som kom gjentatte ganger, ble merkbart mindre pratsom for hver gang hun kom. Det ble vanskeligere å høre hva hun sa og holde i gang en samtale. En gang kunstformidleren og de andre i gruppen hadde oppmerksomheten rettet mot maleriet «Tre brødre» (1901) (figur 4) av Ludvig Kartsten (1876-1926) kikket hun seg litt skremt over skulderen opp mot

maleriet «Nedtagelsen av Jesus» (1925) (figur 5), et annet av Karsten sine malerier, som hang på veggen til venstre for henne.



Figur 5: *Nedtagelsen av Jesus* (1925) av Ludvig Karsten, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Hun trakk skulderen opp til øret og lente seg bort fra bildet, som om hun ville beskytte seg mot det. Da vi forflyttet oss til neste bilde, gikk jeg opp ved siden av henne og spurte hva hun tenkte på. Hun kikket på meg uten å svare, men ristet heller på overkroppen som svar. Jeg tolket det som at hun ville riste noe av seg. Under kaffen satte jeg meg ved siden av henne og prøvde å peile samtalen inn på denne opplevelsen, men da var den utilgjengelig for henne. Jeg satt igjen med et inntrykk av at hun noen minutter hadde virket skremt av maleriet.

Disse erfaringene sa meg noe om de metodiske begrensningene med min egen studie. Jeg ønsket å undersøke omvisningene fra personer med demens sitt perspektiv og fortolke dem tett på deres egne selvforståelse. Jeg var derfor avhengig av metoder som ville gi meg tilstrekkelig innsikt i deres tanker og meninger til å oppfylle studiens intensjoner. Dette ble

vanskeligere når deltakerne ble sykere utover i studien. I tilfeller hvor jeg stilte raske oppfølgingsspørsmål fikk jeg ofte svar på noe jeg lurte på, men økende grad av funksjonsnedsettelse som følge av sykdommen gjorde at oppfølging og fordypning noe ganger ble utfordrende.

Jeg valgte å utforske kasuset med et fleksibelt design, som tillot meg å gjøre tilpasninger underveis. Hadde jeg hatt mer erfaring som forsker og mer kunnskap om demens hadde jeg kanskje gjort større tilpasninger underveis. Jeg ville for eksempel intervjuet flere av deltakerne som kom på omvisningene over tid. Fokusgruppeintervju kunne også vært et alternativ, fordi som MacPherson et al. (2009) fant i sin studie bidro samtalen med de andre deltakerne i et fokusgruppeintervju til at den enkelte husket og reflekterte bedre over sine erfaringer (s. 748). Dette erfarte jeg selv i intervjuet jeg gjorde med «John» og «Mark» sammen.

2.10.4 Overførbarhet

Innen sosialkonstruktivismen forstås kunnskap som kontekstavhengig. Det vil si at innsikt utviklet i en kontekst ikke automatisk er gyldig i en annen kontekst. Hensikten med denne studien har vært å undersøke deltakerne med demens sine møter med kunst på KODE. Mine fortolkninger er dermed ikke ment å være generelle forklaringer som uten videre gjelder for liknende publikumsgrupper (Stake, 2010). Men det betyr ikke at studien ikke har verdi utover seg selv. Selv om «personer med demens på tilrettelagte kunstmusvisninger på KODE» ikke ble valgt som kasus fordi det er et spesielt representativt kasus, har både formidlingsprogrammet på KODE og publikumsgruppen likhetstrekk med formidlingsprogram rettet mot samme type målgruppe ved andre museer. Og selv om Stake hevder at man ikke velger en naturalistisk kasusstudie som forskningsstrategi hvis målet er generalisering, understreker han at lesere kan trekke lærdom fra en kasusstudie, basert på leserens tidligere erfaring med lignende kasus. Slike rekontekstualiseringer, som Stake kaller naturalistisk generalisering, er verdifulle blant annet fordi de kan resultere i at etablerte generaliseringer modifiseres (Stake, 1995, s. 85). Jeg mener derfor at studiens resultater kan ha overføringsverdi til andre museer og kulturinstitusjoner som driver med tilrettelegging av publikumsaktiviteter for personer med demens. Den viser mangfold og kompleksiteten, og gir innsikt i hvilke muligheter og utfordringer som finnes når man skal legge til rette for personer med demens sin deltagelse på en kulturarena.

2.11 Møter med kunst i et evalueringslandskap

Kunst og demensfeltet trenger forskning som kan styrke den kunstbaserte praksisen sitt evidensgrunnlag i demensfeltet (Windle et al., 2018). Det kan derfor sies å være en begrensning med min studie at den ikke er en evalueringsstudie. Å undersøke kunstmvisningenes virkning på deltakerne totalt sett har ikke vært min intensjon. Studien har i større grad et normativt og etisk utgangspunkt. Systematisk kvalitativ forskning har gjort det mulig for meg å rette blikket mot andre erfaringer og andre fortellinger enn tragediefortellinger om demens. I så måte har mitt prosjekt likhetstrekk med Dupuis et al. (2016), som søkte å konstruere alternative narrativer om demens gjennom kunst.

I studien har jeg beskrevet et mulighetsrom. Slik kan studiens resultater ha betydning også for evalueringsforskning. De Medeiros & Basting (2013) sier det slik:

Qualitative approaches, which can yield rich description of the environment and actors, are important to understanding the many facets of a complex notion such as QoL, while also providing insight through which better instruments and measures can be developed and tested (s. 352)

En forutsetning for å utvikle gode måleinstrument er at man har klart for seg hva deltagelse på kunstmvisninger kan handle om for dem de er laget for. Kulturforsker Brita Brenna (2016) skriver at det ikke alltid finnes et enkelt svar på hvilken publikumsdeltagelse på museene som er vellykket eller verdifull. Min studie kan bidra til økt refleksjon over hvilke målsettinger man kan og bør ha når man inkluderer personer med demens som publikum, og hvilke erfaringer man bør sikte seg mot når man ønsker å evaluere dem.

2.12 Demens handler om endring

«We do research partly to learn better how to do research», skriver Robert Stake (2010, s. 73). Jeg har tidligere beskrevet noen av utfordringene som dukket opp i studiene når deltakerne ble sykere. Disse utfordringene peker på en begrensning ved studien; problemstillingen trekker ikke inn endring over tid. Det gjør at heller ikke datainnsamlingen eller analysen systematisk fanger inn endring. Dette ble spesielt tydelig for meg jo lengre jeg kom i forskningsprosessen. Demens er en endringsprosess. Selv om jeg fulgte «John» over tid er heller ikke endringsprosessen spesielt synlig i artikkel 3. Hadde endringsprosessen vært i fokus, ville jeg kanskje kommet på sporet av viktige sammenhenger mellom kunstformidlingsprogrammet og sykdomsprosessen.

3.0 Teorigrunnlag

I dette kapittelet vil jeg beskrive de teoretiske forutsetningene som ligger til grunn for det analytiske arbeidet. Da jeg startet arbeidet, hadde jeg ikke et forhåndsbestemt teoretisk rammeverk jeg ønsket å anvende på det empiriske materialet. Valg av teori har utviklet seg gjennom arbeidet med studien og økende innsikt i tidligere forskning på feltet.

Utover i studien ble det klart at jeg trengte teoretiske perspektiv som kunne hjelpe meg å analysere forholdet mellom kunstverk og betrakter (John Armstrong og Michael Ann Holly), samhandlingen i kunstrommet (Steven Sabat), og betydningen møtene med kunst på museet kunne ha i et større samfunnsperspektiv.

3.1 John Armstrong: Eget liv som ressurs i møte med kunst

I arbeidet med analysen i første artikkel i studien ble det tydelig hvordan den åpne, løst strukturerte samtalen om kunsten i kunstrommet bidro til at personer med demens sine egne erfaringer og kunnskaper ble satt i sentrum for kunstopplevelsen. Jeg fikk derfor behov for et teoretisk perspektiv som kunne diskutere relevansen av en slik tilnærming til kunst.

Filosofen John Armstrong mener at det er først når vi klarer å opprette en forbindelse mellom oss selv og kunsten at kunsten virkelig kan bety noe for oss. I boken «Move Closer» (2000) beskriver han hvordan vi med utgangspunkt i vår egen erfaringsverden kan gå i dialog med kunst og arkitektur.

Ressursene vi skal dra veksler på har vi allerede, for det er ikke kunstutdannelse eller mange timer erfaring med å se på kunst han vektlegger. Armstrong mener at den gode kunstopplevelsen begynner i oss selv. En av de viktigste ressursene vi kan ta i bruk i møte med kunst er, ifølge Armstrong, våre perseptuelle minner, som han forklarer som «our previous visual encounters with the world that are woven with feelings» (2000, s. 39). Et glimt av solskinn i det fjerne kan gi en person en følelse av hvordan det ville vært å være akkurat der (2000, s. 38). Vi har alle et eget privat lager med perseptuelle erfaringer, men det er ikke alltid vi har tilgang til dem, skriver Armstrong. Hvis man klarer å aktivere perseptuelle minner når man står foran et kunstverk er det som om kunstverket får et slags feste inne i betrakteren, i betrakterens egen livsverden. Kunstverket livner til inne i oss («it comes to live in us», 2000, s. 39). De perseptuelle minnene bringer med seg ulike typer følelser. Noen kan være triste, andre kan være lekne eller morsomme.

Vår sanselighet er en annen ressurs vi kan bruke til å trekke forbindelser mellom kunstverket og egen livsverden. Foran et kunstverk kan for eksempel en grønn flate som ligner på en gressplen vekke til live den kroppslige fornemmelsen av å gå barfot gjennom duggfriskt gress en sommermorgen. Forestillingen er koblet til betrakterens sanselighet, fornemmelser erfart gjennom kroppens tilstedeværelse i verden. Når en slik kobling er opprettet, har man etablert en personlig forbindelse til bildet. Bruker man tid sammen med et kunstverk mobiliseres vår sanselighet kapasitet, og kan føre oss nærmere bilde.

Vår assosiative tankestrøm er en annen ressurs vi kan trekke på i møte med kunst. Hvis vi tillater det, skriver Armstrong, kan våre private assosiasjoner bringe oss nærmere et kunstverk ved at de kobler sammen vårt indre liv med noe utenfor oss selv, kunstverket. Armstrong sammenligner den assosiative tankestrømmen med dagdrømming (reverie), en tilstand hvor tankene flyter og fantasi og virkelighet ofte blandes sammen. Dagdrømming er vanskelig å bestemme seg for, men kan være en vei inn til kunstverket, ifølge Armstrong. Han trekker veksler på filosofen Rousseau, når han hevder at dagdrømming «returns us to ourselves». Det hjelper oss å huske hva som er viktig for oss, det minner oss på hvem vi er (2000, s. 70).

En utfordring med den frie tankeflyten i møte med kunst er at den kan ta oss bort fra selve kunstverket. Det er derfor viktig også å rette oppmerksomheten mot verkets form og materialitet, man må «grasp the quality of the objects» (2000, s. 79). Man må ta seg tid til å undersøke de forskjellige komponentene for å finne ut hva kunstverket som objekt faktisk består av. Da retter man for eksempel oppmerksomheten mot farger, maleteknikk, størrelse, komposisjon og forbindelser mellom de ulike komponentene i verket (2000, s. 91).

3.2 Michael Ann Holly: Kunstverket som aktør

Kunsthistoriker Michael Ann Holly er i likhet med Armstrong opptatt av hva kunstverkets materialitet. Inspirert av fenomenologisk filosofi er hun særlig opptatt av hva kunstverket som historisk objekt bringer med seg inn i situasjonen hvor betrakterens blikk møter verket i nåtid, det hun kaller «the material presence of [art]works» (Holly, 2013, s. 15). Holly er ikke primært opptatt av materialene verket består av, men av å komme nærmere «the objectness of the object, maybe event the thing in its thingliness» (s. 15). Det vil si at verket som objekt er noe i seg selv, at det eksisterer i kraft av seg selv.

I boken «Past looking: historical imagination and the rhetoric of the image» (1996) diskuterer Holly dynamikken mellom kunstverk og betrakter. Hun er opptatt av balansen

mellom den tradisjonelle kunstfaglige lesingen og det erfaringsnære. Holly skiller seg fra Armstrong ved at hun i sterkere grad betoner kunstverkets rolle som aktør i fortolkningsprosessen. Hun argumenterer for at både kunstverket og betrakter har en aktiv rolle som medskaper i fortolkningsprosessen. Verket spiller ut noe i møte med betrakterens blikk.

Holly trekker veksler på Hans-Georg Gadammers estetiske filosofi når hun skriver at kunstverket er «prefigureert». Kunstverket er ikke passivt i møte med betrakteren. Det skaper noe i møtet med betrakterens blikk. Holly er mer interessert i hva et kunstverk presenterer i nåtiden enn hva det representerer. Verket er et produkt av en bestemt tid og en bestemt epoke i en kunstners liv. Dette er aspekter ved verket som det bærer med seg til det umiddelbare møtet med en betrakter, men det er ikke utelukkende det som gir kunstverket verdi. Holly skriver: «[W]hat is present has come from a place and time that still resonates, and what is past is not necessarily forgotten» (1996, s. 4). Kunstverk er ikke bare en historisk gjenstand, det eksisterer og virker i nåtiden.

Holly skriver ikke om demens. Jeg bruker hennes perspektiv først og fremst for å forstå kunstens rolle i samspillet i kunststrømmet i artikkel 2. Det særlige interessante med Holly i min analyse er at kunstverket bærer med seg noe til møtet med betrakteren som er med på å legge premisser for betrakterens fortolkninger.

3.3 Personen først: Tom Kitwood, Steven Sabat og Julian Hughes

3.3.1 Tom Kitwood: Personstatus

Den britiske psykologen Tom Kitwood ble en viktig pådriver i utviklingen av en sosialpsykologisk tilnærming til demens, som vokste frem mot slutten av 1980-tallet og utover 1990-tallet. Kitwood mente at den biomedisinske modellen alene var en for snever tilnærming til demens. Fokuset i den biomedisinske modellen er først og fremst på sykdommen. *Personen* måtte komme først, ikke sykdommen, mente Kitwood (1999). Personstatus («personhood») var et kjernebegrep hos Kitwood, som han definerte som den rang eller status som tildeles et menneske av andre i sosialt samvær (Kitwood, 1999, s. 18). Han knytter begrepet til anerkjennelse, respekt og tillit i mellommenneskelige forhold. Vår personstatus kan med andre ord bekreftes eller krenkes i relasjon til andre mennesker. Kitwood mente at man derfor måtte rette mer oppmerksomhet mot kvaliteten i de mellommenneskelige relasjonene.

Kitwood var spesielt opptatt av omsorgen personer med demens fikk på institusjon. Han mistenkte at mange av symptomene på demens mer skyldes manglende forståelse og omsorg enn funksjonsfeil i hjernen (Kitwood, 1999). Et særlig fokus for Kitwood var sosiale situasjoner hvor personer med demens sin personstatus ble styrket eller svekket. Samhandling mellom helsepersonell og personer med demens som kunne undergrave en person med demens sin personstatus beskrev han som «malignant social psychology» (Kitwood, 2019). Det kunne for eksempel handle om barnliggjøring, ignorering eller latterliggjøring, som ikke nødvendigvis var vondt ment, men som likevel kunne oppleves nedlatende og krenkende for personer med demens. Han beskrev også samhandlingssituasjoner som bidro til å bygge opp og styrke en persons personstatus. Disse kalte han «positive person work» (Kitwood, 2019). Det var samhandling hvor omsorgspersonen blant annet anerkjente at hver person med demens er unik, er samarbeidsorientert og verdsetter det lekne og kreative som kan oppstå spontant i relasjonen. Kitwood sitt arbeid har hatt stor innflytelse på praksisfeltet. Den sosialpsykologiske tenkningen skulle ikke erstatte den biomedisinske, men hans poeng var at man må se de patologiske prosessene i sammenheng med de psykososiale (Kitwood, 1999).

Jeg har ikke brukt Kitwoods begreper direkte i avhandlingen, men den sosialpsykologiske tenkning om demens, som han representerer, danner et teoretisk bakteppe for flere av teoretikerne jeg bruker i avhandlingen. Kitwoods tanker har også bidratt til å legitimere mye av fremveksten av den kunstbaserte praksisen i demensfeltet (Zeilig et al., 2014).

3.3.2 Steven Sabat: Posisjonering

Den amerikanske nevropsykologen Steven Sabat har i likhet med Kitwood vært opptatt av samspillet mellom personer med demens og andre. Sabat har spesielt undersøkt posisjoneringen som skjer i interaksjonen mellom personer med demens og andre. Sabats forskning var spesielt relevant for meg da jeg skulle undersøke samspillet mellom aktørene i kunststrømmet i artikkel 2. Under feltarbeidet opplevde jeg dynamikken i kunststrømmet som relevant for å komme nærmere betydningen av det som skjedde i møtet med kunsten. Sabat har spesielt vært opptatt av å undersøke det han kaller «malignant positioning», krenkende posisjonering (Sabat, 2003, 2012), som forklarer noe av den mellommenneskelige dynamikken som kan resultere i «malignant psychology» (Kitwood, 2019). Når den krenkende posisjoneringen er etablert, mister vedkommende sin rett til å bli behandlet med respekt og vanlig folkeskikk (Sabat i Kitwood, 2019, s. 60).

Posisjoneringsteori retter søkelyset mot hva folk gjør eller ikke gjør i lys av de sosiale rammebetingelser de befinner seg i. Utgangspunktet er at man endrer seg sammen med andre mennesker og omstendighetene man befinner seg i (Apter, 2003). Posisjonsteori retter blikket mot spenningen mellom hva man logisk sett kan gjøre og si i en sosial sammenheng og det man faktisk sier og gjør. En «posisjon» defineres derfor som noe som begrenser (eller muliggjør) hva en person sier og gjør i en bestemt sammenheng (Harré & Moghaddam, 2003). En posisjon kan være en egenskap eller kvalitet ved en person. Det vil si at i en samtale kan en kvinne få eller selv innta posisjoner som for eksempel kone, demenssyk, sprek, arbeidsløs, turgåer, leder eller mektig.

Sabat har brukt posisjoneringsteori til å undersøke den pågående posisjoneringen som skjer i samspillet mellom personer med demens og friske andre. Det vil si hvordan partene inntar, gir andre, avviser eller aksepterer sosiale posisjoner (Sabat i Kitwood, 2019, s. 60). Konsekvensene av krenkende posisjonering for personer med demens, har stått særlig sentralt i Sabats forskning. Personer med demens er spesielt utsatt for å bli holdt fast i negative posisjoner av andre. De er avhengige av andre for å «reposition themselves», siden de ofte ikke klarer dette selv. Personer med demens får derfor en dobbel belastning. Ikke bare sliter de med funksjonsnedsettelse som følge av den nevrologiske tilstanden, men også av at deres forsøk på å opprettholde sin sosiale status blir misforstått eller ignorert (Sabat, 2003). Når man for eksempel forklarer en person med demens sine ord og handlinger primært som et uttrykk for sykdommen, og ikke en genuin respons på situasjonen personen befinner seg i, posisjonerer man personen på en krenkende måte (Sabat, 2005; Sabat et al., 2004). Følgen kan være at personen blir stemplet som en «dysfunctional AD patient» eller «dysfunctional day center participant» (Sabat et al. 2004, s. 180). Denne stemplingen er en sosial konstruksjon. Man *er* ikke en «dysfunksjonell Alzheimer's pasient», man *blir* det gjennom sosial samhandling. Stempling tillegger mennesker negative egenskaper, og kan føre til at andre bare ser «en dysfunksjonell» pasient, og ikke personen «Kari». Den ytterste konsekvensen av stempling er at personen internaliserer stempelen, slik at stempelet blir en del av selvet. Slik er «malignant positioning» nært knyttet til stigmatisering og negative holdninger til demens, som mange med demens opplever. I studien bruker jeg Sabat sitt begrep, krenkende posisjonering, til å diskutere hvilke sosiale mekanismer som påvirker hva som blir sagt og gjort i samhandlingen i kunststrømmet.

3.3.3 Julian Hughes: Et bredt perspektiv på demens

Julian Hughes er i likhet med Kitwood og Sabat opptatt av personer med demens sin personstatus. Hughes har publisert bredt på demensfeltet, og har spesielt bidratt med å forene medisinsk og filosofisk tenkning omkring demens. Det er særlig to begrep hos Hughes som har vært interessante for meg i arbeidet med denne avhandlingen.

«The situated embodied agent» (SEA)

Hughes mener man må forstå en person med demens i et mye bredere perspektiv enn hva som skjer inne i hjernen. Vi deler vår verden med andre. Vi må derfor møte en person med demens som en «situated embodied agent» (SEA); en person som snakker og handler ut fra den sosiale, kulturelle og historiske konteksten hen befinner seg i (Hughes, 2001; 2009). I dette perspektivet kan ikke en persons indre mentale tilstand forstås isolert fra konteksten personen befinner seg i. Personen er situert i her-og-nå-situasjonen, i tid, kropp og rom. Disse ulike dimensjonene blir påvirket av en mengde variabler som virker på hverandre.

Hughes trekker veksler på et såkalt eksternalistisk filosofisk syn på bevissthet («externalist view of the mind», 2001, s. 91), det vil si ideen om at ting og omgivelsene våre fungerer som en del av bevisstheten vår. Det tradisjonelle skillet mellom bevissthet og kropp, og mellom indre psykologi og ytre omgivelser, tones ned og problematiseres. Tankene våre, minnene våre og handlingene våre blir ikke bare sett på som noe som skjer inne i hver og en av oss, men som et resultat av et samspill mellom de indre kognitive prosessene og den ytre verden (Hughes, 2001).

Et estetisk perspektiv på demens

Hughes har i flere sammenhenger hentet perspektiver fra kunsten til å understøtte sin tenkning om demens: «Art, that is, encourages a broader, more humanistic view of how we might engage with people with dementia in the world» (Hughes, 2014b, s. 24).

Den estetiske tenkningen utviklet Hughes (2014a) i artikkelen «The aesthetic approach to people with dementia» hvor han argumenterer for at vår grunnholdning til personer med demens bør være forankret i estetisk tenkning. Han bruker en forståelse av estetikk som den kunnskapen om verden som kommer til oss gjennom sansene («that which pertains to perception by the senses», 2014a, s.1412). Med det som utgangspunkt foreslår han at vi bør møte personer med demens slik vi møter kunstverk. Han bruker poeten John Keats

teori om «negative capabilities» til å argumentere for en estetisk tilnærming som vektlegger intuisjon, persepsjon og forestillingsevne: «Our approach to people with dementia should be an aesthetic one, with openness, receptivity and humility» (2014a, s. 1412).

Det estetiske hos Hughes fremstår som et mål i seg selv, meningsfullt i seg selv, ikke et middel for å oppnå noe annet. Slik mener han vi også kan tenke om mennesker. De er et mål i seg selv, slik som et kunstverk kan sies å være. Det er slik sett en forbindelse mellom tenkning om autonomi i Hughes sin estetiske fenomenologi og autonomi, at hvert menneske er unikt, i personstatus-tradisjonen. Det er en iboende kobling mellom estetisk tenkning og tenkning om hva det innebærer å være et menneske: «Really seeing the person, hearing her, communicating by touch, explaining something by smell, engaging in a manner that is holistic, such would constitute aspects of the aesthetic approach» (2014a, s. 1409).

Det som er felles for Kitwood, Sabat og Hughes, som har spesiell relevans for mitt prosjekt, er hvordan de på ulike måter skriver frem en person med demens som et selvstendig individ som er formet av og former sine omgivelser og relasjonene de står i. Hughes viser i tillegg hvordan et estetisk perspektiv kan bidra til å videreutvikle et slikt syn, med implikasjoner for praksis. Dette vil jeg komme tilbake til i diskusjonen avslutningsvis.

For å bedre forstå betydningen av de individuelle erfaringene med kunst og den relasjonelle praksisen i kunstrommet har jeg valgt å trekke inn momenter fra nyere forskning i demensfeltet som undersøker personer med demens sitt medborgerskap.

3.4 Teori om medborgerskap

3.4.1 Medborgerskap som praksis

Medborgerskap berører to dimensjoner. Forholdet mellom borgere og staten og forholdet borgerne imellom (Lister et al., 2003). Disse dimensjonene vektlegges ulikt innenfor ulike fagfelt. Lister et al. (2003) skiller ytterligere mellom medborgerskap som *status* og medborgerskap som *praksis*. Medborgerskap som status ligner det norske statsborgerskap, som definerer en borgers rettigheter innenfor nasjonalstatens rammer, mens medborgerskap som praksis handler mer om hvordan medborgerskap praktiseres mellom borgere i ulike deler av samfunnslivet.

Medborgerskap-begrepet («citizenship») har lange historiske røtter, men knyttes ofte til den britiske samfunnsforskeren Thomas Humphrey Marshalls tenkning om utviklingen av sivile, politiske og sosiale borgerrettigheter i moderne tid (Marshall, 1950). Det klassiske

begrepet om medborgerskap, knyttet til Marshalls tenkning, er mye diskutert (Dwyer, 2004). Spesielt likhetstanken som Marshall legger til grunn er blitt gjenstand for kritikk. Selvbestemmelse og frihet står sentralt hos Marshall, men det har blitt påpekt at alle borgere ikke kan delta i samfunnet på lik linje fordi de har ulike forutsetninger (Lid, 2007). I tråd med dette har fokuset i nyere demensforskning i større grad vært på hvordan medborgerskap formes og praktiseres i praksis, det vil si deltakerdimensjonen, enn på hvilke rettigheter og plikter den enkelte borger har (Bartlett & O'Connor, 2010).

3.4.2 Fra personstatus til medborgerskap

En bevegelse fra det apolitiske til det politiske

Begrepet medborgerskap i demensforskningen er hos Bartlett & O'Connor (2007, 2010) både en utvidelse og delvis en kritikk av personstatus-tradisjonen etter Tom Kitwood (1997/1999). I Bartlett & O'Connor (2007, 2010) anerkjenner de to forskerne personstatus-perspektivet sitt bidrag til demensfeltet, blant annet ved å påpeke at fokuset på personstatus har bidratt til et mer holistisk og håpefullt («hopeful») syn på demens. De mener likevel at et medborgerskap-perspektiv i demensfeltet trengs, av tre grunner.

For det første posisjonerer personstatus-perspektivet personer med demens som passive mottakere av omsorg og sosiale ytelser. Derfor fanger det i mindre grad opp personer med demens sin kapasitet til å påvirke sin egen livssituasjon, eller hvordan de har innflytelse på de sosiopolitiske strukturene de er en del av. I et medborgerskap-perspektiv posisjoneres en person med demens som en person med handlingskapasitet («agency»), det vil si at vedkommende blir anerkjent som en person som *har* kapasitet til å påvirke egne livsomstendigheter: «[P]eople with dementia do have power and do influence their interpersonal and social relationships» (2010, s. 28).

For det andre mener Bartlett og O'Connor (2010) at personstatus-perspektivet sitt fokus på en persons livshistorie ikke evner å favne kompleksiteten i de situasjonene og sammenhengene som personer med demens befinner seg i, inkludert organisatoriske, økonomiske eller politiske forhold (2010, s. 23-24). Medborgerskap på den andre siden retter oppmerksomheten nettopp mot sosiokulturelle forhold i samfunnet som åpner og begrenser personer med demens sine muligheter til å påvirke samfunnsutviklingen og egne livsvilkår. Det setter dermed de individuelle erfaringene i sammenheng med strukturelle mekanismer som kan virke inkluderende eller ekskluderende.

For det tredje påpeker Bartlett & O'Connor (2010) at personstatus for det meste har blitt diskutert i apolitiske sammenhenger. Det gjør at diskusjoner om makt og kontroll, som kan gjelde for eksempel spørsmål om utdanning, eller økonomiske bevilgninger, sjeldent diskuteres i tilknytning til de mellommenneskelige relasjonene som har fått mye oppmerksomhet i personstatus-tradisjonen.

Sosialt medborgerskap

Bartlett & O'Connor (2007, 2010) er spesielt opptatt av den sosiale dimensjonen av medborgerskap, det vil si hvordan medborgerskap gjøres sammen med andre. Sosialt medborgerskap er en av flere alternative perspektiv på medborgerskap som praksis som har vokst frem i demensfeltet. Kontos, Miller & Kontos (2017) konseptualiserer medborgerskap relasjonelt, mens Baldwin (2008) skriver om narrativt medborgerskap og mikro-medborgerskap (Baldwin & Greason, 2016). De ulike perspektivene utfyller hverandre og bidrar til større nyansering og forståelse for ulike sider ved medborgerskap i relasjon til demens. Bartlett & O'Connor (2010) betoner med sin definisjon av sosialt medborgerskap spesielt likeverdig samfunnsdeltagelse:

Social citizenship can be defined as a relationship, practice or status, in which a person with dementia is entitled to experience freedom from discrimination, and to have opportunities to grow and participate in life to the fullest extent possible. It involves justice, recognition of social positions and the upholding of personhood, rights and a fluid degree of responsibility for shaping events at a personal and societal level (2010, s. 37).

Bartlett & O'Connor (2010) forankrer denne definisjonen i seks grunnleggende rettigheter. Samlet utgjør de et normativt grunnlag for tanker om hvordan medborgerskap kan fremmes for personer med demens. Disse rettighetene presenteres som en utvidelse av Kitwoods modell over personer med demens sine grunnleggende behov: kjærlighet, tilknytning/tilhørighet, trøst/støtte, identitet, aktivitet/beskjeftigelse, inkludering (Kitwood, 1999).

Kitwood (1999)		Bartlett & O'Connor (2010)
<i>Trøst/støtte</i>	>	<i>Vekst og utvikling</i>
<i>Identitet</i>	>	<i>Sosial posisjon</i>
<i>Aktivitet/beskjeftigelse</i>	>	<i>Mening</i>
<i>Inkludering</i>	>	<i>Deltagelse</i>
<i>Tilknytning/tilhørighet</i>	>	<i>Solidaritet</i>
<i>Kjærlighet</i>	>	<i>Frihet fra diskriminering</i>

Tabell 3: «Extending the continuum of concepts for understanding people's actions and experiences» (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 40)

Bartlett & O'Connor (2010) foreslår å utvide behovet for *trøst/støtte* med muligheter for *vekst og utvikling*. I et medborgerperspektiv er tanken om vekst og utvikling viktig, fordi det anerkjenner at en person har håp, ønsker og kapasitet til å bidra i eget og andres liv. Selv om noe av livets områder endres på grunn av sykdom, betyr ikke det at alle aspekter ved ens liv går samme vei. Man kan søke og ønske vekst og utvikling på andre livsområder.

Ved å rette oppmerksomheten mot *sosial posisjon* mer enn *identitet* ønsker Bartlett & O'Connor (2010) å utvide diskusjonen om identitet til et bredere perspektiv som også inkluderer hvordan hvert menneske er situert i ulike sosiale posisjoner, og hvilke rettigheter og plikter som eksplisitt eller implisitt er tilknyttet disse.

Aktivitet i demensfeltet blir ofte diskutert i lys av aktivitetens psykososiale eller terapeutiske effekt (2010, s. 42). Om en aktivitet er meningsfull eller relevant for en person er en diskusjon som ofte kommer i skyggen av helsefaglige vurderinger om hva som er bra eller viktig for vedkommende (2010, s. 43). I følge Bartlett & O'Connor (2010) bør man ta utgangspunkt i hva personer med demens selv mener er *meningsfullt* og relevant å gjøre. Fokuset bør derfor flyttes til *mening* og relevans for den enkelte når det er snakk om ulike former for aktivitet, slik at man unngår at aktiviteten blir et mål i seg selv.

Ved å legge vekt på *deltagelse* retter Bartlett & O'Connor (2010) fokuset mot personer med demens sin rett til aktiv deltagelse og involvering i eget liv, men også på deres rett til aktiv deltagelse i samfunnet rundt seg. Deltagelse handler i et medborgerperspektiv om mer enn å bli inkludert i beslutninger, det handler om å bli tatt på alvor som medmenneske. Det vil si at deres meninger og tanker får reelle konsekvenser, ikke bare for eget liv, men også på andre områder.

Tilknytning, slik det er konseptualisert i personstatus-tradisjonen, handler først og fremst om behovet for tilknytning i psykologisk og emosjonell forstand (Bartlett & O'Connor, 2010). Ved å utvide perspektivet til også å handle om solidaritet knyttes tanker om tilknytning og tilhørighet i større grad til samfunnsutviklingen mer generelt. *Solidaritet* handler om å stå sammen med andre for å kunne gjøre en forskjell i samfunnet (Bartlett & O'Connor, 2010).

Kjærlighet er et sentralt behov i Kitwoods modell. Bartlett & O'Connor (2010) mener at kjærlighet lett blir synonymt med hygge og kos, noe som maskerer den asymmetriske relasjonen som bunner i at den ene personen er avhengig av den andre. Forskerne foreslår derfor heller å rette fokus mot *frihet fra diskriminering*. Det ligger et større endringspotensial i tanker om frihet enn i ideen om kjærlighet. Antagelsen de legger til grunn er at jo friere en person med demens er fra diskriminering, jo større sannsynlighet er det at vedkommendes status i samfunnet vil forbedres.

Medborgerskap, kunst og demens

Også kunstens rolle har blitt diskutert i lys av ulike forståelser av medborgerskap på demensfeltet. Dupuis et al. (2016) gjennomførte et kunstbasert kritisk forskningsprosjekt, hvor personer med demens, pårørende, kunstnere og forskere arbeidet sammen i en kunstworkshop. Prosjektet var motivert av en narrativ (Baldwin, 2008) og relasjonell (Kontos et al., 2017) forståelse av medborgerskap. Formålet var å utforske kritiske alternativer til den dominerende tragediefortellingen om demens. Robertson & McCall (2020) tok utgangspunkt i en relasjonell forståelse av medborgerskap når de undersøkte personer med demens sin kapasitet og engasjement i en kunstgruppe. Wiersman, Berry, Glover & Vogt (2019) gjør en liknende studie, men foreslår i stedet begrepet «hverdagsmedborgerskap» («everyday citizenship») som fortolkningsramme – et begrep som de likestiller med begrepet «mikro-medborgerskap» (Baldwin & Greason, 2016). Kelson, Phinnely, & Lowry (2017) undersøkte hvordan kunst i det offentlige rom kunne styrke sosialt medborgerskap for personer med demens.

Disse artiklene viser hvordan ulike former for kunstbasert praksis kan forme og utvikle medborgerskap hos personer med demens. Hos Robertson & McCall (2020), Wiersman, Berry, Glover & Vogt (2019) og Kelson, Phinnely, & Lowry (2017) står spesielt kunstens bidrag til styrking av identitet og deltagelse i meningsfulle fellesskap sentralt. Dupuis et al. (2016) vektlegger i større grad kunstens samfunnskritiske potensial. Den kunstneriske praksisen blir en katalysator for sosial rettferdighet og endring. De viser hvordan kunsten kan bidra til endring i mer tradisjonell politisk forstand, ved å utfordre etablerte strukturer i samfunnet. Felles for disse studiene er at de ved å bruke medborgerskap som teoretisk perspektiv synliggjør sider ved den kunstbaserte praksisen som er knyttet til spørsmål om handlingskapasitet, myndiggjøring, vekst, utvikling og sosial inkludering. Medborgerskapbegrepet slik det er brukt i demensforskningen anvendes på kulturbasert praksis, men er ikke i seg selv spesifikt rettet mot kulturfeltet. Forholdet mellom kulturell deltakelse og medborgerskap har imidlertid blitt mer direkte tematisert på andre felt, under begrepet kulturelt medborgerskap. Denne forskningen kan bidra med et utfyllende perspektiv på medborgerskap, kunst og demens.

3.4.3 Kulturelt medborgerskap

I deler av litteraturen om kulturelt medborgerskap blir begrepet først og fremst diskutert i relasjon til kulturelle minoriteter (se f.eks. Kymlicka & Norman, 2000). Innen «cultural studies»-tradisjonen brukes kulturelt medborgerskap til blant annet å forstå hvordan medie- og kulturbruk kan være ressurser som kan forme medborgerskap (Hermes, 2005; Hermes & Dahlgren, 2006). Den nederlandske forskeren Joke Hermes er spesielt opptatt av hvordan interessen og engasjementet rundt populærkultur kan være en inngang til å forstå hvordan medborgerskap utøves (Hermes, 2005). I boken «Re-reading popular culture» (2005) definerer hun kulturelt medborgerskap som:

...the process of bonding and community building, and reflection on that bonding, that is implied in the partaking in the text-related practice of reading, consuming and celebrating, and criticizing in the realm of (popular) culture (Hermes, 2005, s. 10).

I likhet med Bartlett & O'Connor (2007, 2010) vektlegger Hermes (2005) hvordan medborgerskap gjøres sammen med andre i hverdagslige sammenhenger, og hvordan kulturbruk i bred forstand muliggjør påkobling til samfunnsrelaterte spørsmål, men da med spesifikt fokus på populærkulturen. I definisjonen betoner hun hvordan «the pleasure of

popular culture» (2005, s. 10) både former fellesskap og er råmateriale for refleksjon og meningsskapende prosesser.

En annen nederlandsk forsker, Pieter Boele van Hensbroek (2010), argumenterer for at kulturelt medborgerskap bør være et eget område i litteraturen om medborgerskap, knyttet til hvordan medborgerskap utøves og formes i den kulturelle sfæren, og ikke primært et begrep som omhandler kulturelle sider ved en tradisjonell politisk forståelse av medborgerskap. Han beskriver kulturelt medborgerskap som et normativt ideal som handler om borgernes mulighet «to be co-producer, or co-author, of the cultural context (webs of meaning) in which one participates» (2010, s. 322). Han argumenterer for dette ved å knytte seg an til antropologen Clifford Geertz sin forståelse av kultur som «socially established structures of meaning», og mener at kulturelt medborgerskap handler om å tilgang til og innflytelse på «the meaning-making processes» i samfunnet (2010, s. 321). Hvis vi tenker at politisk medborgerskap er orientert mot politiske beslutningsprosesser, er kulturelt medborgerskap i stedet orientert mot de meningsproduserende og kulturskapende prosessene i samfunnet (2010, s. 320)

I likhet med Hermes (2005) er Boele van Hensbroek (2010) altså opptatt av kulturbrukernes meningsskapende prosesser, men hans bruk av begrepene «co-producer» og «co-author» innebærer en sterkere betoning av «actual impact» (s. 326), det vil si kulturell medskapning og innflytelse. Dette perspektivet har hos van Hensbroek en aktivistisk og kulturpolitisk begrunnelse. Målsetningen om at alle mennesker skal ha mulighet til ikke bare å konsumere, men også *produsere* kultur er en kamp mot ensretting og ekskludering, mot de sterkestes makt på kulturfeltet.

4.0 Artiklene

Dette kapitlet gir et sammendrag av de tre empiriske artiklene i avhandlingen. I artiklene har jeg på ulike måter undersøkt avhandlingens hovedproblemstilling: *Hvilken betydning kan møter med kunst på tilrettelagte omvisninger ha for personer med demens*. Den første artikkelen undersøker hvilken kunsterfaring de tilrettelagte kunstmøtene legger opp til. I artikkel to undersøkes betydningen av samspillet mellom kunstverk, personer med demens og kunstformidlerne i selve kunststrømmen. I den tredje artikkelen undersøker vi hvilken betydning møter med kunst på tilrettelagte omvisninger kan ha i et bredere livsperspektiv. De tre delstudiene tok form underveis. Spørsmål som dukket opp i arbeidet med den første artikkelen bidro til å forme den andre artikkel og tilsvarende med tredje artikkel.

4.1 Artikkel 1

Lea, E., & Synnes, O. (2020). An intimate connection: Exploring the visual art experiences of persons with dementia. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301220911264>

Forskningsspørsmål: *How do persons with dementia experience visual art in an art appreciation programme at a local museum? [Hvordan erfarer personer med demens visuell kunst på tilrettelagte kunstmøter på et kunstmuseum?]*

I denne artikkelen undersøker vi hvilken kunsterfaring de tilrettelagte kunstmøtene legger til rette for. Kunsterfaringen, det vil si erfaringsdimensjoner knyttet til de konkrete møtene med kunsten deltakerne får se på omvisningene, er lite beskrevet i litteraturen så langt. Studiens empiri er basert på intervju og feltlogg. Intervjuene ble tematisk analysert (Braun & Clarke, 2006). I analysen identifiserte vi fire erfaringsdimensjoner i møte med kunsten. For det første åpnet kunstmøtet opp for en ny måte å se på. For det andre blir møtet med kunsten et løft ut av hverdagen. For det tredje aktiverte kunstmøtet følelser og kroppslige fornemmelser. Det fjerde dimensjonen synliggjør den nære forbindelsen mellom kunsten og deltagerens livsfortellinger. Kunsten og kunstsamtalen blir kilder til egenerfaring. I artikkelen argumenterer vi for at resultatene fra analysen viser at personer med demens både hadde vilje og kapasitet til nære, personlige møter med kunsten. Analysen viser spesielt hvordan eksistensiell tematikk hos Munch reflekteres i samtalene i kunststrømmen og i intervjuene. I den åpne, inkluderende kunstsamtalen som kunstformidlerne legger opp til blir

eget liv, både fortid, nåtid og fremtid, en ressurs i møtet med kunsten. I diskusjonen bruker vi John Armstrongs teori? til å belyse betydningen av det erfaringsnære møtet med kunst. Funnene viser hvordan kulturelle ressurser kan gi så vel indre styrke som styrket tilhørighet til fellesskapet, noe vi argumenter for er med på å styrke personer med demens sitt kulturelle medborgerskap. Studiens bidrag til forskningsfeltet handler for det første om at dette er en av få studier som undersøker personer med demens sin kunsterfaring i lys av kunstfaglige perspektiv. For det andre er denne studien den første empiriske studien av sitt slag i en norsk kontekst.

4.2 Artikkel 2

Lea, E., Hansen, C., & Synnes, O. (2020). Kunsten å ta kunsten på alvor. Personer med demens på kunstmuseum. *Nordic Journal of Arts, Culture & Health*, 2(01), 51–57.

Problemstilling: Hva karakteriserer konstruktive samhandlingssituasjoner ved tilrettelagte omvisninger for personer med demens på et kunstmuseum, og hvordan kan de forstås?

I artikkel 2 undersøker vi samspillet i kunststrømmet. Studien viser hvordan kunsterfaringen som vi beskrev i artikkel 1 er et resultat av samspillet mellom kunstformidlerne, kunstverket og deltakerne i kunststrømmet. Studien er en fortolkning av ulike samhandlingssituasjoner hentet fra min feltlogg. Samhandlingssituasjonene som er valgt ut viser episoder hvor personer med demens sier eller gjør noe som setter samhandlingen i bevegelse på en eller annen måte. Dette valget gjorde vi, fordi vi først og fremst er opptatt av å undersøke hvilket potensial kunstmuseumvisninger kan ha for personer med demens sin deltagelse i slike sammenhenger. I artikkelen bruker vi Michael Ann Holly sitt begrep om *prefigurering* til å argumentere for verkets aktørrolle i samspillet. Vi bruker posisjoneringsteori og Steven Sabats forskning på samspillssituasjoner mellom personer med demens og andre til å analysere det relasjonelle samspillet mellom kunstformidlerne og personer med demens. Vi argumenterer for at konstruktive samhandlingssituasjoner mellom kunstformidlerne, kunsten og publikum preges av at personene i kunststrømmet tar hverandre og kunsten på alvor. Analysen viser hvordan kunstverket også spiller ut noe i møte med betrakterens blikk. Kunstverker er altså ikke kun en passiv aktør i den mellommenneskelige samhandlingen. I tillegg viser vi hvordan erfaringene til deltakerne er nært knyttet til kunstverket og kunstformidlernes praksis og kunstfaglige kompetanse. Vi viser hvordan personer med demens ikke bare responderer på det som skjer i kunststrømmet, men bidrar selv aktivt i

utviklingen og utformingen av de meningsskapende prosessene i møtet med kunsten. Avslutningsvis argumenterer vi derfor for at samskapingen i kunstrommet kan være en måte personer med demens får utøvd sitt kulturelle medborgerskap på. Studien bidrar til forskningsfeltet ved å undersøke betydningen av samhandlingen i kunstrommet for deltakernes kunstopplevelse. Dette har vært lite gjort i tidligere forskning på feltet så langt.

4.3 Artikkel 3

Lea, E. & Synnes, O. (2020). «I still want to be part of the world...where I belong». A case study of a man with Alzheimer's experiences of dementia-friendly guided tours at an art museum. (Sendt inn til *International Journal of Ageing and Later Life*).

Forskningsspørsmål: *How is «John» «holding his own» faced with an Alzheimer's illness? What role does his visits to the art museum play in this effort?*

Som vi viste i artikkel 1 og 2 er møtene med kunst på tilrettelagte omvisninger mangefasetterte. Artikkel 3 er en kasusstudie som undersøker en person med demens sine erfaringer med å delta på tilrettelagte kunstmvisninger over tid. Det finnes få kasusstudier i forskningsfeltet som går i dybden på en person med demens sin kunsterfaring. Intensjonen med studien var å lære mer om de komplekse personlige erfaringene som kan oppstå over tid etter gjentatte møter med kunst på museet. Artikkelen viser hvordan møtene med kunst på museet kan være en ressurs i en av deltakernes livsfortelling. Studien bidrar til forskningsfeltet ved å vise hvordan tilgangen til museet og erfaringer med kunsten inngår i et større prosjekt om å opprettholde seg selv og sin påkobling til samfunnet. Studien viser hvilken betydning det kan ha for en person å få anledning til å engasjere seg i nære, personlige møter med kunst, fordi nettopp denne koblingen mellom liv og kunst kan være spesielt viktig for personer med demens i de tilpasninger og justeringer de gjør i livet med sykdommen. I artikkel 1 og 2 argumenterer vi for at funnene viser hvordan kulturelt medborgerskap formes og praktiseres under kunstmvisningene. I denne artikkelen viser vi hvordan «John» bruker muligheten til å utøve sitt kulturelle medborgerskap som en ressurs i sitt eget liv gjennom tilgangen på kunstarenaen KODE og hvordan kunstmvisningene og billedkunsten blir brukt til å tolke eget liv og støtte opp under en meningsfull hverdag.

5.0 Drøfting – Møter med kunst som kulturelt medborgerskap

5.1 Hovedfunn

Avhandlingens hovedproblemstilling er: *Hvilken betydning kan møter med kunst på tilrettelagte omvisninger på et kunstmuseum ha for personer med demens?*

Hovedproblemstillingen er besvart med tre underproblemstillinger:

1. *How do persons with dementia experience visual art in an art appreciation programme at a local museum?* [Hvordan erfarer personer med demens visuell kunst på tilrettelagte kunstmuseumvisninger på et kunstmuseum?]
2. *Hva karakteriserer konstruktive samhandlingssituasjoner ved tilrettelagte omvisninger for personer med demens på et kunstmuseum, og hvordan kan de forstås?*
3. *How is «John» «holding his own» faced with an Alzheimer's illness? What role does his visits to the art museum play in this effort?*

Denne avhandlingens spesielle bidrag til feltet er for det første at jeg undersøker kunsterfaringen, det vil si de erfaringene som oppstår i de konkrete møtene med kunsten (artikkel 1), den samhandlingen som utspiller seg i dette møtet (artikkel 2), og hvordan en person med demens bruker kunsterfaringen som en ressurs i et større livsperspektiv (artikkel 3). For det andre trekker jeg forbindelser mellom den personlige kunsterfaringen og samfunnsdeltagelse (medborgerskap).

Videre i dette kapittelet vil jeg gå i dialog med funnene i artiklene, teori og tidligere forskning for å vise hvordan kunsten, samspillet i kunstrommet og kunstarenaen er ressurser for personer med demens både på et personlig, men også på et samfunnsmessig plan. Jeg vil spesielt løfte frem hvordan det verdifulle og samfunnsrelevante i den kunstpedagogiske praksisen nettopp ligger i møtet mellom det personlige, erfaringsnære og kulturelle diskurser i samfunnet. I lys av begrepet kulturelt medborgerskap vil jeg argumentere for at kunsterfaringen er en særegen ressurs for påkobling til samfunnet

5.2 Kulturelt medborgerskap som utvidelse av sosialt medborgerskap

I artiklene i avhandlingen har jeg løftet frem sider ved møtene med kunsten som kan ha betydning for hvordan medborgerskap kan forstås innenfor rammen av et tilrettelagt kunstprogram på et kunstmuseum. I demensforskningen finnes ulike forståelser av medborgerskap. Disse synliggjør ulike aspekter ved hvordan medborgerskap ved demens kan og bør praktiseres sammen med andre (Bartlett & O'Connor, 2007, 2010; Kontos, Miller, & Kontos, 2017; Nedlund, Bartlett, & Clarke, 2019; Baldwin & Greason, 2016). Resultatene i min avhandling viser at møter med kunst åpner for en form for medborgerskap som bare delvis lar seg fange i etablerte forståelser av dette begrepet i demensforskningen. Jeg vil derfor i denne drøftingen trekke frem kunstens særegne og unike bidrag som ressurs for påkobling til samfunnet, og i den sammenheng argumentere for verdien av kulturelt medborgerskap for demensfeltet. Kulturelt medborgerskap kan forstås som en utvidelse av sosialt medborgerskap (Bartlett & O'Connor, 2007, 2010). Jeg vil derfor først vise resultatene i avhandlingens relevans for sosialt medborgerskap.

Sosialt medborgerskap handler om at personer med demens i likhet med andre skal ha mulighet til å delta i og ha innflytelse på de sammenhengene de inngår i (Bartlett & O'Connor, 2010). På den ene siden kan man argumentere for at de tilrettelagte kunstomvisningene ikke gir personer med demens rom for aktiv deltagelse og innflytelse. Kunstomvisningene er et tiltak initiert av andre *for* personer med demens. De var selv ikke med på å opprette tilbudet eller planlegge omvisningene. På den andre siden kan man argumentere for at deltagelse og reell innflytelse i denne sammenheng i større grad handler om deltagelse og innflytelse i de kulturelle fortolkningsprosessene. Et eksempel fra empirien som ikke kom med i artiklene er når en mann, foran Munchs maleri «Ved dødssengen», løfter hendene til ansiktet, presser forsiktig inn kinnene sine og sier han ser formen av et ansikt i kroppen til en av skikkelsene skildret i maleriet. Kunstformidleren sier hun aldri har sett det før, samtidig som hun anerkjenner at hun ser det mannen ser. Noe liknende skjer når mannen, som vi har beskrevet i artikkel 2, kommenterer at kjolen til en av kvinneskikkelsene i verket «Kvinnen» har form som en testikkel. Slik responser setter konvensjonelle fortolkninger i bevegelse. For meg personlig har slike og liknende kommentarer fra omvisningene jeg har deltatt på gjort meg mer nysgjerrig på Munch. Jeg så også formen av et skrik i kroppen til en av de sørgende ved sengen i «Ved dødssengen», og jeg så den testikkelformede kjolen i «Kvinnen». Men jeg så det ikke før de to mennene påpekte det. Nå ser jeg på Munch med et

litt mer uredd blikk og mye større åpenhet. Istedenfor å prøve å forstå det jeg ser eller opplever, har jeg heller begynt å stille spørsmål til hva som gjør at jeg ser det jeg ser.



Figur 6: *Kvinnen* (1894) av Edvard Munch, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

I artiklene viser vi hvordan det som utspilte seg i møte med de konkrete kunstverkene på ulike måter ga personer med demens muligheter for deltagelse og innflytelse i tolkningen av kunstverkene. I kunstrommet ble personer med demens sine bidrag verdsatt og fikk betydning. Som vi viser til i artikkel 2 gjør dette at kunstformidlerne tenker nytt om sin egen praksis og åpner for nye fortolkninger av kjente kunstverk. Deltakerne ble tatt på alvor i kunstrommet, og posisjonert som interessante samtalepartnere. Samtalen om kunst kretser rundt tema som kunstverket åpner opp for, og som deltakernes synes det er interessant og meningsfullt å snakke om. Samtalene er innrettet mot det meningsinnholdet deltakerne trekker ut av kunsten.

Resultatene i min studie viser noen aspekter ved møtene med kunst som kan sies å fremme personer med demens sitt sosiale medborgerskap. For det første posisjoneres de som interessante samtalepartnere om kunst, og derfor som mennesker med handlingskapasitet. For det andre oppmuntres og inviteres de til aktiv deltagelse og medvirkning i kulturelle

fortolkningsprosesser. For det tredje inviteres deltakerne til et erfaringsnært møte med kunsten, som styrkes av hva de synes er interessant og meningsfullt.

Disse tre særegne aspektene ved møtene med kunsten på kunstmuseet synliggjør hvordan tilretteleggingen som gjøres på museet kan sies å fremme sosialt medborgerskap, slik det er formulert hos Bartlett & O'Connor (2010). Likevel mener jeg at resultatene i artiklene i avhandlingen peker mot noe særegent ved møtene med kunsten som kan ha betydning for hvordan medborgerskap kan forstås, som ikke belyses i tilstrekkelig grad i et sosialt medborgerskap-perspektiv. Medborgerskap på de tilrettelagte omvisningene utspiller seg ikke bare i et sosialt rom, men også i en spesifikk kulturell og institusjonell kontekst. Kunst og kultur er en særegen type ressurs i utviklingen av medborgerskap, og kunstinstitusjonen og den kunstfaglige kompetansen har en spesiell betydning for hvordan medborgerskap kan formes sammen med andre.

5.3 Kunstens særegne bidrag for deltakelse og medborgerskap

Min studie viser hvordan kunstens personlige, sosiale og samfunnsmessige verdi for mennesker med demens i vesentlig grad er koblet til kunsterfaringens innhold og egenverdi. Resultatene peker spesielt mot fire aspekter ved kunst og kunsterfaring som særlig relevante i denne sammenheng.

5.3.1. Kunstens form og materialitet

John Armstrong (2000) skriver at en personlig og nær kunstopplevelse fordrer at vi vier vår oppmerksomhet mot kunstverket slik det fremstår foran oss. Vi må bruke tid med kunstverket, bli kjent med det og undersøke hva verket består av (s. 81).

En slik estetisk orienteringen mot verket ble oppmuntret av kunstformidlerne. Som vi beskriver i artikkel 1 ble deltakerne oppfordret til å møte verket i stillhet. Noen ganger varte stillheten kun i noen få sekunder, andre ganger lenger, men det ga signaler til deltakeren at det du ser på trenger tid, og at det kanskje er noe i kunsten som ikke så lett lar seg oppdage med et raskt blikk. Deretter orienterte kunstformidlerne deltakerne til felles utforskning av verkets form og innhold; verkets størrelse, detaljer, tema, stemning, farger og penselstrøk. På flere av omvisningene ble deltakerne oppfordret til å reise seg og gå nær maleriet som for å «ta det inn». Denne orienteringen mot kunstverkets form og innhold bidro til å produsere en type nærhet til verket som objekt, og dette ble reflektert i deltakernes erfaringer (artikkel 1 og 3). Det var som om enkelte ble trukket mot kunstverket:

Når du sier du var inne i bildene...

- Ja, den der kunne jeg godt tenkt meg. Her kunne jeg bodd. [Søndag i Åsgårdstrand]

Ja, inni den scenen der?

- Ja, kan du tenke deg. Ligger her og dra seg og kose seg. Og med trekkspill. Ikke sånn tjo-hei-hopp musikk. Det skal være sånn når de draaaaaar ut belgen. Lange seige toner. Ja, en deilig dag, fint vær og alt det der [Hun smiler].

Nærheten til verket som formidlingssituasjonen legger opp til, bidrar til at den kvinnelige informanten kan se for seg at hun er *en del av* kunstverket. Med Armstrong (2000) kan man si at hun bruker sine perseptuelle minner og sanselige erfaring til nærmeste å transportere eller projisere seg selv inn i den forestilte scenen i maleriet. Det samme gir «John» uttrykk for i en samtale med «Mark» og meg etter omvisningen «Havet», hvor vi blant annet har sett maleriet «Nødskudd» av Christian Krogh (1852-1925): «Jeg skulle gjerne sett det som var bak det hjørnet. Det med mannen med hentesveisen. Jeg tenker at her er det, bak her, er det et landskap med masse andre spennende ting også».



Figur 7. *Nødsydd* (u.å.) av Christian Krogh, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Litt senere i intervjuet, utdyper han dette:

Ja, jeg vil inn i det på en måte. Jeg vil inn i det maleriet, for å si det sånn, på en måte. Jeg vil inn i det maleriet. Og jeg synes det er [lang pause] så [lang pause] synes jeg egentlig det er [pause] deilig [han ler, mens han sier det siste]. Så jeg på en måte tenker at...jippi...[han ler, «Mark» ler også], her kan du bare slappe av.

5.3.2 Kunstinstitusjonens narrativ

Deltakerne på en kunstmusning møter kunst i en kunstfaglig kontekst. Når man går inn på et kunstmuseum trer man inn i en tilrettelagt kunstnerisk verden som legger opp til bestemte typer erfaringer. Camic et al. (2014) fant i sin studie at personer med demens og pårørende opplevde kunstmuseet som et myndiggjørende («empowering») sted, som fikk dem til å føle seg verdsatt som menneske og inkludert i et fellesskap. I Camic et al. (2016) skriver

forskerne at stedets verdi smittet over på deres egen opplevelse av verdighet. En deltaker i min studie, som deltok på en Munch-omvisning, er inne på noe av det samme når han snakker om hvor viktig det er å få se «ordentlige saker», som han sier:

At vi ikke skal se noe Donald Duck, men noe som betyr noe, for vi er eldre mennesker som har vært gjennom forskjellige...glemt litt....og at vi tas såpass alvorlig at vi får se ordentlige saker, ikke noe dilldall. Det er viktig.

Det er viktig å bli tatt på alvor på en arena som oppleves meningsfull og viktig. Jens, en av informantene som hadde liten erfaring med å gå på kunstmuseum, gav uttrykk for at det var en stor opplevelse å delta på kunstopvisning på museet: «Det var rett og slett en fantastisk opplevelse... Jeg har jo ikke fått sett ... et glimt av ditt og et glimt av datt, men jeg har jo aldri fått sett og fått snakket om sånne ting ...». Senere i intervjuet utdyper han dette med å si: «Om det har dukket opp et sånt svært bilde, så har det liksom ikke hatt med meg å gjøre».

Dette sier noe om hvilken betydning kunstinstitusjonen som samfunnsinstitusjon kan ha for folk som trodde de ikke hadde noe der å gjøre. Jens opplever at kunsten ikke bare er for andre (*finfolk*, og *storfolk*, som han sier), men faktisk også kan handle om ham.

Kunstverkene på museet inngår i en historisk og institusjonelt definert kontekst hvor spesielt kunstnerens stemme og kunstnerens liv vies mye oppmerksomhet. Kunstnerstemmen rammet inn flere av omvisningene på KODE. De fleste omvisningene bestod av verk malt av en enkelt kunstner (for eksempel Edvard Munch, Nikolai Astrup eller Harriet Backer). Som vi viser i artikkel 2 ble fortellinger om kunstnerens liv og virke (Nikolai Astrup og Christian Krogh i dette tilfellet) brukt som en rammefortelling på disse omvisningene. Denne typen fortolkningspraksis bidro til at samtalen om eget liv og livserfaring ikke bare var et resultat av de konkrete møtene med kunstverket, men også ble påvirket av kunstinstitusjonens narrativ. Denne sammenflytingen kom spesielt til uttrykk i «John» sine erfaringer, hvor betydningen av Munch sitt kunstnerskap for ham ikke bare hang sammen med de konkrete maleriene, men også med den institusjonaliserte fortellingen om Munch som kunstinstitusjonen og kunstformidlerne formidlet.

5.3.3 Kunstorientert selverfaring

Resultatene i avhandlingen viser også at kunstverket som historisk objekt spiller ut noe i møte med betrakteren. Som historisk objekt bærer kunstverket noe med seg som legger føringer for betrakterens fortolkningsprosess. Verket er *prefigurert*, som Holly (1996) skriver. Hennes

poeng er at det skjer noe når de to tidsaksene møtes, fortid og nåtid. Kunstverket eksisterer i nåtid, men det bærer også en annen tidsdimensjon med seg.

Som resultatene i både artikkel 1 og artikkel 3 viser, kan møtene med kunsten også være et møte med egne livserfaringer og eget liv. Disse funnene støtter også resultatene i Morgner et al. (2019) som viser hvordan egne livserfaringer kan være en ressurs i samtalen om kunsten. Mine resultater viser hvordan kunsten åpner rom for refleksjon bakover, men også fremover i tid. Deltakerne får tak i minner og erfaringer fra fortiden. Likevel vil jeg med Holly (1996) argumentere for at erindringen som oppstår i møte med kunstverkene er annerledes enn erindring som oppstår i for eksempel en erindringsgruppe på et dagsenter. Deltakerne snakker sin egen fortid inn i kunstverkene, men kunsten stimulerer samtidig til en type selverfaring som kunsten er med på å forme. «John» kjente til Edvard Munch fra før, men ble på nytt begeistret for hans kunstnerskap og livet han levde etter den første omvisningen han deltok på. Som vi beskriver i artikkel 3 bruker «John» Munchs kunst til å reflektere over egne livserfaringer. Han opplever at sårbarheten Munch gir uttrykk for i maleriene han blir kjent med på museet treffer noe i ham selv. Tapsopplevelser Munch gir uttrykk for gir gjenklang i «John». Munch blir en ressurs til å reflektere over egen sårbarhet og tap i eget liv. «John» begynner å stille spørsmål til egne opplevelser av å miste et nært familiemedlem i ung alder: Hvordan overlevde jeg egentlig? Han reflekterer over døden slik Munch tematiserer døden. Han snakker ikke om fotball eller hvor han skal dra på ferie til sommeren. Han kobler seg på tematikker som ligger *prefigurert* i verket.

Resultatene i avhandlingen viser hvordan kunstverket i seg selv legger visse føringer på de erfaringene som oppstår i møtet med kunsten (Holly, 1996). Samtalen i kunstrommet kretset hele tiden omkring kunstverket. Formidlerne åpnet opp for private assosiasjoner og innfall, men vender hele tiden tilbake til kunstverket som er i fokus. Erindringen ble også på denne måten formet av kunsten. Deltaker Regine ser seg selv og onkelen stå hånd i hånd på marken i Munchs «Søndag i Åsgårdstrand» (artikkel 1). Når kunstformidlerne peker på kvinnen i den blå kjolen i «Kvinnene på broen» og spør hvem det kan være, svarer en av kvinnene at det er henne. Kanskje belyser disse to eksemplene noe av det særegne ved den kunstorienterte selverfaringen, at erindringene som oppstår i større grad bærer preg av at deltakerne projiserer eget liv inn i kunstens narrativ enn omvendt.

Under omvisningene påpekte kunstformidlerne at det finnes få gitte svar om kunst. Det vil si at assosiasjoner, forestillinger, følelser og kroppslige fornemmelser kan få plass i møtet med kunsten (artikkel 1). De er alle legitime responser på kunst. En slik orientering mot kunsten stimulerer til en mer estetisk orientert samtale, og åpner i større grad et estetisk

erfaringsrom enn et terapeutisk. Dette ble muliggjort av at kunstformidlerne jevnlig ledet den åpne assosiative samtalen tilbake til kunstverket de snakket om, hvis samtalen sporet av.

Det er den estetiske erfaringsdimensjonen Julian Hughes knytter an til når han skriver at man må møte personer med demens med et estetisk blikk, ikke et klinisk blikk. Det estetiske blikket, slik Hughes formulerer det, er orientert mot det umiddelbare, det sanselige. Det er åpent, undrende, uten et forutbestemt mål eller mening. Den samme innstillingen bør man innnta, ifølge Hughes, når man møter personer med demens (Hughes, 2014a). I dette perspektivet er det ikke lenger noe spenningsforhold mellom kunstens egenverdi på den ene siden og de personlige og sosiale aspektene ved kunsterfaringen på den andre, fordi begge er forankret i en grunnleggende estetisk orientering.

Ut fra Hughes (2014a) kan man også argumentere for at opplevelsen av å bli tatt på alvor i kunstrommet, som vi skriver om i artikkel 2, ikke kun handler om tilhørighet og identitet innenfor et inkluderende felleskap, i allmenn forstand. Formidlernes og institusjonens vektlegging av estetisk erfaring innebærer at deltakernes handlingskapasitet og selvforståelse også posisjoneres eller «situeres», i Hughes terminologi, i en spesifikt estetisk orientert kontekst. En slik «estetisering» av samhandlingssituasjonene på et kunstmuseum betyr at man som likeverdig deltaker har muligheten til å bli definert, eller posisjonert, som person på en annen måte enn man har i andre sammenhenger, særlig innenfor en helsefaglig kontekst. Dette peker mot mitt fjerde punkt, at kunstfaglig kompetanse har avgjørende betydning.

5.3.4 Betydningen av kunstfaglig kompetanse

Flere av studiene i forskningsfeltet rapporterer at kunstformidlerne spiller en viktig rolle for deltakernes opplevelser (Belver et al., 2018; Burnside et al., 2017; Mittelman & Epstein, 2009). Det er med andre ord tydelig i disse studiene at kunstformidlerne på ulike måter virker inn på studienes resultater, men utover deres sosiale og relasjonelle kompetanse er det mindre klart hva det er de bidrar med. Et unntak er Mangione (2013), som synliggjør kunstformidlernes faglige kompetanse i større grad. Hun finner i sin studie at selv om det uttalte målet med kunstmuseumvisningene på de to kunstmuseene hun undersøkte i sin studie er bedre psykososial helse, er ikke kunstformidlerne opptatt av effekt på helse i sin praksis. Dette mener Mangione (2013) henger sammen med at de ikke ser på seg selv om terapeuter. Deres faglige forankring er i kunsten og kunstpedagogikken (2013, s. 35-36).

Funnene i min avhandling støtter funnene i Mangione (2013). Kunstformidlerne på KODE er primært opptatt av kunst, ikke av demens. Formålet med omvisningen, fra deres ståsted, er først og fremst kunstopplevelsen. Jeg mener funnene i artikkel 2 og funn i Mangione (2013) peker mot noe helt vesentlig for å forstå noe av mekanismene i kunstmvisningene, nemlig at kunstmvisningene handler om kunst og ikke om terapi.

Dette bringer oss tilbake til Selbergs (2015) observasjon om motsetningsforholdet eller «produktiv forvirring» mellom kunstpedagogikken og ideen om kunsten som terapeutisk objekt. Denne spenningen er også en del av konteksten for omvisningen jeg har studert, ikke minst via helsesektorens egne forventninger og tolkningsrammer. Slik sett er Selbergs analyse i høyeste grad relevant. Samtidig viser mine analyser og funn nettopp hvordan det er mulig å holde fokus på det kunstpedagogiske, på en slik måte at etablerte terapeutiske fortolkningsrammer skyves i bakgrunnen. Man kan kanskje si at KODE og kunstformidlerne implisitt ser for seg møtene med kunst som noe positivt eller «terapeutisk» i svært generell forstand, men i mitt materiale lar i så fall ikke dette seg avlese som en romantiserende tendens. Premisset ser tvert om ut til å være at kunsterfaring skapes gjennom konkrete samtaler om form, motiv og tematikk, forankret i kunstfaglig kompetanse – ikke gjennom mystisk nærvær og gåtefulle fortolkninger.

5.4 Deltagelse gjennom kunsten

Diskusjonen om kunstens særegne bidrag til deltakernes erfaringer peker mot at medborgerskap ikke bare er noe som gjøres sammen med andre, det vil si sosialt og relasjonelt, men også noe som formes i møte med kunsten, kunstinstitusjonen og den kunstbaserte praksisen. Kunsterfaringer og kunstsamtaler er en særegen form for «broader social practice» (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 72), som har egne kjennetegn og en egen posisjon i samfunnet. Studien viser at kulturelt medborgerskap kan være relevant i forlengelsen av den eksisterende litteraturen om sosialt medborgerskap.

Hermes (2005) er opptatt av kulturfeltets betydning for hvordan medborgerskap kan formes og praktiseres i samfunnet. Boele van Hensbroek (2010) har et mer kritisk og kulturpolitisk siktemål. Denne vendingen gjør begrepet om kulturelt medborgerskap spesielt relevant som en parallell til sosialt medborgerskap, som i større grad synliggjør de kulturelle inkluderings- og ekskluderingsmekanismene. Det synliggjør også litt andre dimensjoner enn sosialt medborgerskap. Begrepet retter oppmerksomheten mot hvordan mennesker med demens kan være kulturelle bidragsytere. I artikkel 2 viser vi hvordan deltakernes respons og

innspill fører til at kunstformidlerne bringer inn noe nytt i sin praksis (musikk) og får andre ideer og tanker om noen av kunstverkene. Man kan se for seg at over tid ville deres bidrag i samtaler om kunst på KODE bidratt i enda større grad til å utvikle kunstformidlingspraksisen og kunstdiskursen. I artikkel 3 viser vi hvordan tilgangen til en kulturarena og møtene med kunst kan inngå i en person sitt forsøk på å ha et så meningsfullt liv som mulig, til tross for en vanskelig livssituasjon.

I lys av Boele van Hensbroeks (2010) normative begrep om kulturelt medborgerskap, blir det for det første av stor betydning at deltakerne gjennom samtalene om kunst blir tatt på alvor som deltakere i en *kunstdiskurs*, slik den er etablert og definert på samfunnsnivå. Slik blir personer med demens indirekte inkludert og bekreftet som samfunnsdeltakere, som medborgere på en kulturell arena. Som vi viste i artikkel 1 er råstoffet til denne samtalen deltakernes egne tanker, meninger og livserfaringer.

For det andre er det viktig at denne samtalen foregår på en *institusjonelt* definert arena. Kunstmuseet er en tung kunnskapsinstitusjon i den kulturelle sfæren, og deltakerne blir inkludert som meningsproduserende samtalepartnere på denne arenaen. For å si det enkelt: de er med der det skjer. KODE er ikke en institusjon som driver med terapi eller behandling, de forvalter og formidler vår felles kulturarv.

For det tredje retter Boele van Hensbroeks aktivistisk motiverte begrep om kulturelt medborgerskap oppmerksomheten mot de kulturpolitiske idealenes og føringenes innvirkning på praksisen på KODE. I Norge har det lenge vært bred politisk enighet om at kunst og kultur er bra for enkeltmennesket og at bred kulturell deltakelse på tvers av sosiale skillelinjer styrker samfunnet som fellesskap og demokrati (Dahl Haugsevje et al., 2016). For at alle skal få muligheten til å delta i kulturlivet påpekes det i inkluderingsmeldingen «Kultur, inkludering og deltaking» at kultursektoren må være inkluderende og speile samfunnets mangfold i større grad (Meld. St.10 (2011-2012)). Kultursektoren oppfordres derfor til å arbeide aktivt for å inkludere personer og grupper som står utenfor kulturlivet. Slik skal flere enn tidligere få anledning til aktiv deltagelse og innflytelse på kulturen de er en del av. De tilrettelagte kunstmusningene for personer med demens kan ses på som et svar på dette. Samtidig viser funnene i avhandlingen hvilken betydning det kan ha for personer med demens at slike tilbud faktisk eksisterer.

5.5 Avsluttende refleksjon

I forskningslitteraturen er personer med demens i liten grad med på å planlegge og utforme kunstprogrammene på museene. Som jeg nevnte innledningsvis, er det også slik på KODE. Kunstomvisningene er et tilbud initiert av andre (prosjektgruppen «Kunst og demens»), og selve programmet er tilrettelagt av kunstformidlerne på KODE. Personer med demens er lite involvert i selve tenkningen som ligger bak utviklingen av tilbudet, eller i planleggingen av omvisningene. Jeg har argumentert for at slik deltakelse er en viktig form for samfunnsdeltakelse og kulturelt medborgerskap, i den grad deltakerne inviteres til å bidra med egne erfaringer og fortolkninger. Man kan likevel argumentere for at personer med demens sitt kulturelle medborgerskap kunne blitt ytterligere understøttet av mer involvering og deltagelse under utviklingen av fremtidige kunstprogram på en kunstinstitusjon. Det er for eksempel mulig å se for seg at de også kunne deltatt i planleggingen og utformingen av omvisningene. En slik utvikling vil være i tråd med politiske føringer og trender på museumsfeltet mot mer publikumsdeltagelse og medvirkning (Simon, 2010; Brenna, 2016). En slik praksis kunne styrket personer med demens sin opplevelse av anerkjennelse og medvirkning, og dermed også deres selvforståelse og handlingskapasitet som medborgere på en kulturell arena. Samtidig peker denne studiens resultater mot at den kunstfaglige dimensjonen er viktig, ikke bare for deltakernes umiddelbare opplevelse og selvforståelse, men også i en større samfunnsmessig sammenheng. Hvis skillene mellom kunstformidler og deltaker i større grad skal brytes ned, blir det fortsatt viktig å tenke gjennom hvilken rolle og betydning den kunstfaglige kompetansen skal ha.

Diskusjonen om kunstens egenverdi og særegne bidrag er et viktig perspektiv å ta med inn diskusjonen om fag og forskning på feltet fremover. Perspektiver på kunst og perspektiver på demens bør forenes i større grad, slik at kunsten får større plass som premissleverandør for utviklingen av feltet. Det forutsetter at kunstfeltets selvforståelse og faglige diskusjoner i større grad gis plass i utformingen av forskningens mål og begrunnelser.

Som funnene i mine artikler viser, er kunsterfaringen nært knyttet til eksistensielle erfaringer. Møtene med kunsten blir for mange et møte med en selv og det livet man lever. Dette refleksjonsrommet er noe som kan forene ideer og perspektiver fra både demensfeltet og kunstfeltet fremover.

Referanser

- Apter, M. J. (2003). Motivational styles and positioning theory. I R. Harré & F. M. Moghaddam (Red.), *The Self and Others: Positioning Individuals and Groups in Personal, Political, and Cultural Contexts* (s. 15–28). Praeger Publisher.
- Armstrong, J. (2000). *Move Closer: An Intimate Philosophy of Art*. Farrar, Straus and Giroux.
- Arte, Individuo y Sociedad. (2016). Francesca Rosenberg on her experience as Director of Community, Access, and School Programs at the Museum of Modern Art (New York). *Arte, Individuo y Sociedad; Madrid*, 297–303.
- Baldwin, C. (2008). Narrative(,) citizenship and dementia: The personal and the political. *Journal of Aging Studies*, 22(3), 222–228.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002>
- Baldwin, C., & Greason, M. (2016). Micro-citizenship, dementia and long-term care. *Dementia*, 15(3), 289–303. <https://doi.org/10.1177/1471301216638762>
- Bartlett, R. (2016). Scanning the conceptual horizons of citizenship. *Dementia*, 15(3), 453–461. <https://doi.org/10.1177/1471301216644114>
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21(2), 107–118.
<https://doi.org/10.1016/j.jaging.2006.09.002>
- Bartlett, R., & O'Connor, D. (2010). *Broadening the Dementia Debate: Towards Social Citizenship*. Policy Press.
- Batsch, N. L., & Mittelman, M. S. (2012). *World Alzheimer Report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Alzheimer's Disease International (ADI).
- Beard, R. L. (2011). Art therapies and dementia care: A systematic review. *Dementia*, 11(5), 633–656. <https://doi.org/10.1177/1471301211421090>
- Bellass, S., Balmer, A., May, V., Keady, J., Buse, C., Capstick, A., Burke, L., Bartlett, R., & Hodgson, J. (2018). Broadening the debate on creativity and dementia: A critical approach. *Dementia*, 1471301218760906. <https://doi.org/10.1177/1471301218760906>
- Belver, M. H., Ullán, A. M., Avila, N., Moreno, C., & Hernández, C. (2018). Art museums as a source of well-being for people with dementia: An experience in the Prado Museum. *Arts & Health*, 10(3), 213–226. <https://doi.org/10.1080/17533015.2017.1381131>
- Biggs, S., Carr, A., & Haapala, I. (2019). Dementia as a source of social disadvantage and exclusion. *Australasian Journal on Ageing*, 38(S2), 26–33.
<https://doi.org/10.1111/ajag.12654>

- Boele Van Hensbroek, P. B. (2010). Cultural citizenship as a normative notion for activist practices. *Citizenship Studies*, 14(3), 317–330.
<https://doi.org/10.1080/13621021003731880>
- Boblin, S. L., Ireland, S., Kirkpatrick, H., & Robertson, K. (2013). Using Stake’s qualitative case study approach to explore implementation of evidence-based practice. *Qualitative Health Research*, 23(9), 1267–1275.
- Bond, J. (1992). The medicalization of dementia. *Journal of Aging Studies*, 6(4), 397–403.
[https://doi.org/10.1016/0890-4065\(92\)90020-7](https://doi.org/10.1016/0890-4065(92)90020-7)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brenna, B. (2016). Kvalitet og deltagelse i museer. I K. O. Eliassen & Ø. Prytz (Red.), *Kvalitetsforståelser: Kvalitetsbegrepet i samtidens kunst og kultur*. Kulturrådet; Fagbokforlaget.
- Burnside, L. D., Knecht, M. J., Hopley, E. K., & Logsdon, R. G. (2017). Here:now – Conceptual model of the impact of an experiential arts program on persons with dementia and their care partners. *Dementia*, 16(1), 29–45.
<https://doi.org/10.1177/1471301215577220>
- Camic, P. M., Baker, E. L., & Tischler, V. (2016). Theorizing How Art Gallery Interventions Impact People With Dementia and Their Caregivers. *The Gerontologist*, 56(6), 1033–1041. <https://doi.org/10.1093/geront/gnv063>
- Camic, P. M., Tischler, V., & Pearman, C. H. (2014). Viewing and making together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their cares. *Aging & Mental Health*, 18(2), 161–168. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818101>
- Clarke, C. L., & Keady, J. (2002). Getting down the brass tacks: A discussion of data collection with people with dementia. I H. Wilkinson (Red.), *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations*. Jessica Kingsley Publishers.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (4. utg.). SAGE Publications.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2018). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4. utg.). SAGE Publications.
- Cridland, E. K., Phillipson, L., Brennan-Horley, C., & Swaffer, K. (2016). Reflections and Recommendations for Conducting In-Depth Interviews With People With Dementia.

- Qualitative Health Research*, 26(13), 1774–1786.
<https://doi.org/10.1177/1049732316637065>
- Dahl Haugsevje, Å., Hylland, O. M., & Stavrum, H. (2016). Kultur for å delta. Når kulturpolitiske idealer skal realiseres i praktisk kulturarbeid. *Nordisk kulturpolitisk tidsskrift*, 19(01), 78–97.
- D’Cunha, N. M., McKune, A. J., Isbel, S., Kellett, J., Georgousopoulou, E. N., & Naumovski, N. (2019). Psychophysiological Responses in People Living with Dementia after an Art Gallery Intervention: An Exploratory Study. *Journal of Alzheimer’s Disease*, 72(2), 549–562. <https://doi.org/10.3233/JAD-190784>
- de Medeiros, K., & Basting, A. (2013). “Shall I Compare Thee to a Dose of Donepezil?”: Cultural Arts Interventions in Dementia Care Research. *The Gerontologist*, 54(3), 344–353. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt055>
- Desai, A. K., Galliano Desai, F., McFadden, S., & Grossberg, G. T. (2016). Experiences and perspectives of persons with dementia. I M. Boltz & J. E. Galvin (Eds.), *Dementia Care: An Evidence-Based Approach* (s. 151–166). Springer International Publishing.
- Dupuis, S. L., Kontos, P., Mitchell, G., Jonas-Simpson, C., Gray, J., O’Connor, D., & Nedlund, A.-C. (2016). Re-claiming citizenship through the arts. *Dementia*, 15(3), 358–380. <https://doi.org/10.1177/1471301216637206>
- Dwyer, P. (2004). *Understanding social citizenship: Themes and perspectives for policy and practice*. Policy Press.
- Eekelaar, C., Camic, P. M., & Springham, N. (2012). Art Galleries, Episodic Memory and Verbal Fluency in Dementia: An Exploratory Study. *Psychology of Aesthetics Creativity and the Arts*, 6(3), 262–272. <https://doi.org/10.1037/a0027499>
- Engedal, K., Haugen, P. K., & Brækhus, A. (2018). *Demens: Sykdommer, diagnostikk og behandling* (p. 398). Forlaget Aldring og helse - akademisk.
- Erlandson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L., & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry: A guide to methods*. SAGE Publications.
- Fangen, K. (2010). *Deltagende observasjon* (2. utg.). Fagbokforlaget.
- Flatt, J. D., Liptak, A., Oakley, M. A., Gogan, J., Varner, T., & Lingler, J. H. (2015). Subjective Experiences of an Art Museum Engagement Activity for Persons with Early Alzheimer’s disease and their Family Caregivers. *American Journal of Alzheimer’s Disease and Other Dementias*, 30(4), 380–389.
<https://doi.org/10.1177/1533317514549953>

- Flick, U. (2014). Interpretation and Analysis. I W. Flick (Red.) *The SAGE Handbook of Qualitative Data Analysis*. SAGE Publications.
<https://doi.org/10.4135/9781446282243>
- Folge, L. (2011). *Møte med minner. Håndbok: slik forbereder du et museumsbesøk for personer med demens*. Oslo kommune.
- Frank, A. W. (2012). Practicing Dialogical Narrative Analysis. I J. Holstein & J. Gubrium, *Varieties of Narrative Analysis* (s. 33–52). SAGE Publications.
- Gray, K., Evans, S. C., Griffiths, A., & Schneider, J. (2018). Critical reflections on methodological challenge in arts and dementia evaluation and research. *Dementia*, 17(6), 775–784. <https://doi.org/10.1177/1471301217734478>
- Harper, D. (2002). Talking about pictures: A case for photo elicitation. *Visual Studies*, 17(1), 13–26. <https://doi.org/10.1080/14725860220137345>
- Harré, R., & Moghaddam, F. M. (2003). *The Self and Others: Positioning Individuals and Groups in Personal, Political, and Cultural Contexts*. Praeger Publishers.
- Hazzan, A. A., Humphrey, J., Kilgour-Walsh, L., Moros, K. L., Murray, C., Stanners, S., Montemuro, M., Giangregorio, A., & Papaioannou, A. (2016). Impact of the ‘Artful Moments’ Intervention on Persons with Dementia and Their Care Partners: A Pilot Study. *Canadian Geriatrics Journal; Vancouver*, 19(2), 1–8.
<http://dx.doi.org.pva.uib.no/10.5770/cgj.19.220>
- Heggestad, A. K. T., Nortvedt, P., & Slettebø, Å. (2013). The importance of moral sensitivity when including persons with dementia in qualitative research. *Nursing Ethics; London*, 20(1), 30–40. <http://dx.doi.org.pva.uib.no/10.1177/0969733012455564>
- Helen, K. (2018). *Research ethics in the real world: Euro-Western and Indigenous perspectives*. Policy Press.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2015) *Demensplan 2020. Et mer demensvennlig samfunn*. Helse- og omsorgsdepartementet.
https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/demensplan_2020.pdf
- Helsedirektoratet (2019). *Om demens - Helsedirektoratet*.
<https://www.helsedirektoratet.no/retningslinjer/demens/om-demens>
- Hendriks, I., Meiland, F. J. M., Slotwinska, K., Kroeze, R., Weinstein, H., Gerritsen, D. L., & Dröes, R. M. (2019). How do people with dementia respond to different types of art? An explorative study into interactive museum programs. *International Psychogeriatrics*, 31(6), 857–868. <https://doi.org/10.1017/S1041610218001266>

- Hermes, J. (2005). *Re-reading Popular Culture*. Wiley-Blackwell.
- Hermes, J., & Dahlgren, P. (2006). Cultural studies and citizenship. *European Journal of Cultural Studies*, 9(3), 259–265. <https://doi.org/10.1177/1367549406066072>
- Hestad, K., & Reinvang, I. (2008). Normal og patologisk kognitiv aldring—Kan de skillles? *Tidsskrift for Norsk psykologforening*, 45(9), 1133–1142.
- Holly, M. A. (1996). *Past looking: Historical imagination and the rhetoric of the image*. Cornell University Press.
- Holly, M. A. (2013). Notes from the field: Materiality. *The Art Bulletin*, 95(1), 10–37.
- Hooper-Greenhill, E. (1994). *Museums and their visitors*. Routledge.
- Hooper-Greenhill, E. (2000). Changing Values in the Art Museum: Rethinking communication and learning. *International Journal of Heritage Studies*, 6(1), 9–31. <https://doi.org/10.1080/135272500363715>
- Hughes, J. C. (2001). Views of the person with dementia. *Journal of Medical Ethics*, 27(2), 86–91. <https://doi.org/10.1136/jme.27.2.86>
- Hughes, J. C. (2014a). The aesthetic approach to people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 1–7. <https://doi.org/10.1017/S1041610214001100>
- Hughes, J. C. (2014b). *How We Think About Dementia: Personhood, Rights, Ethics, the Arts and What They Mean for Care*. Jessica Kingsley Publishers.
- Hydén, L.-C., & Antelius, E. (2017). *Living With Dementia: Relations, Responses and Agency in Everyday Life*. Macmillan International Higher Education.
- Hydén, L.-C. (2018). *Entangled Narratives: Collaborative Storytelling and the Re-Imagining of Dementia*. Oxford University Press.
- Hyett, N., Dr, A. K., & Dr, V. D.-S. (2014). Methodology or method? A critical review of qualitative case study reports. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 9(1), 23606. <https://doi.org/10.3402/qhw.v9.23606>
- Innes, A., & Hatfield, K. (2001). *Healing Arts Therapies and Person-Centered Dementia Care*. Jessica Kingsley Publishers.
- Isaac, A. R., & Hamilton, H. E. (2019). Agency and epistemic authority in question-answer sequences between art museum guides and visitors diagnosed with dementia. *Linguistics Vanguard*, 5(s2). <https://doi.org/10.1515/lingvan-2018-0028>
- Johnson, J., Culverwell, A., Hulbert, S., Robertson, M., & Camic, P. M. (2015). Museum activities in dementia care: Using visual analog scales to measure subjective wellbeing. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301215611763>

- Kara, H. (2018). *Research ethics in the real world: Euro-Western and Indigenous perspectives*. Policy Press.
- Keady, J., Hydén, L.-C., Johnson, A., & Swarbrick, C. (2017). *Social Research Methods in Dementia Studies: Inclusion and Innovation*. Routledge.
- Kelson, E., Phinney, A., & Lowry, G. (2017). Social citizenship, public art and dementia: Walking the urban waterfront with Paul's Club. *Cogent Arts & Humanities*, 4(1), 1354527. <https://doi.org/10.1080/23311983.2017.1354527>
- Killick, J., & Allan, K. (2008). Getting in the picture: Using photography, video and visual material to enhance communication. I H. Lee & T. Adams (Red.), *Creative Approaches in Dementia Care*. Macmillan Education UK, Palgrave Macmillan.
- Kinney, J. M., & Rentz, C. A. (2005). Observed well-being among individuals with dementia: Memories in the Making©, an art program, versus other structured activity. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr*, 20(4), 220–227. <https://doi.org/10.1177/153331750502000406>
- Kitwood, T. (1999). *En revurdering af demens: Personen kommer i første række*. Dafolo.
- Kitwood, T. (2019). *Dementia reconsidered, revisited: The person still comes first* (2. utg.). Open University Press.
- KODE. (2016). *KODE strategi 2016-2026*. KODE kunstmuseum og komponisthjem. <https://kodebergen.no/sites/default/files/Kode%20Strategi%20skjermversjon.pdf>
- 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), 182–198. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12453>
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2015). *Det kvalitative forskningsintervju*. Gyldendal Akademiske.
- Kymlicka, W., & Norman, W. (2000). *Citizenship in Diverse Societies*. Oxford University Press.
- Leavy, P. (2017). *Research Design: Quantitative, Qualitative, Mixed Methods, Arts-Based, and Community-Based Participatory Research Approaches*. The Guilford Press.
- Lee, H., & Adams, T. (2008). *Creative Approaches in Dementia Care*. Macmillan Education UK.
- Lid, I. M. (2020). *Universell utforming og samfunnsdeltakelse*. Cappelen Damm akademisk.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. (2000). Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. I N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Red.), *Handbook of qualitative research* (2. utg. s. 1065-1122). SAGE Publications.

- Lister, R., Campling, J., & Myilibrary. (2003). *Citizenship: Feminist Perspectives*. Macmillan Publishers
- Lustig, C., & Buckner, R. L. (2004). Preserved Neural Correlates of Priming in Old Age and Dementia. *Neuron*, 42(5), 865–875. <https://doi.org/10.1016/j.neuron.2004.04.002>
- MacPherson, S., Bird, M., Anderson, K., Davis, T., & Blair, A. (2009). An Art Gallery Access Programme for people with dementia: ‘You do it for the moment’. *Aging & Mental Health*, 13(5), 744–752. <https://doi.org/10.1080/13607860902918207>
- Malterud, K. (2011). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning: En innføring* (3. utg.). Universitetsforlaget.
- Mangione, G. (2013). Access to what? Alzheimer’s disease and esthetic sense-making in the contemporary art museum. *Poetics*, 41(1), 27–47. <https://doi.org/10.1016/j.poetic.2012.11.004>
- Marshall, T. H. (1950). *Citizenship and social class* (Vol. 3). Pluto Press.
- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. University Press.
- Meld. St. 10 (2011–2012). (n.d.). *Kultur, inkludering og deltaking*. Kulturdepartementet. Hentet 28. sept. 2019, fra <https://www.regjeringen.no/n/dokumenter/meld-st-10-20112012/id666017/>
- Meld. St. 49 (2008-2009). (n.d.). *Framtidas museum—Forvaltning, forskning, formidling, fornying*. Kulturdepartementet. Hentet 28. sept. 2019, fra <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/stmeld-nr-49-2008-2009-/id573654/>
- Mittelman, M., & Epstein, C. (2009). Research. I F. Rosenberg, A. Parsa, L. Humble, & C. McGee, *Meet me: Making art accessible to people with dementia*. The Museum of Modern Art.
- Morgner, C., Hazel, S., Schneider, J., & Tischler, V. (2019). Conduct in Dementia: Video Analysis of Arts Interventions: *Sociological Research Online*. <https://doi.org/10.1177/1360780419835564>
- Nedlund, A.-C., Bartlett, R., & Clarke, C. L. (Eds.). (2019). *Everyday Citizenship and People with Dementia*. Dunedin Academic Press Ltd.
- NESH. (2016). *Forskningsetiske retningslinjer for samfunnsvitenskap, humaniora, juss og teologi*. Forskningsetikk. <https://www.forskningsetikk.no/retningslinjer/hum-sam/forskningsetiske-retningslinjer-for-samfunnsvitenskap-humaniora-juss-og-teologi/>

- Parsa, A., Humble, L., & Gerber, C. (2010). Two Art Museum Programs for People with Dementia. *Museums & Social Issues*, 5(2), 217–234.
<https://doi.org/10.1179/msi.2010.5.2.217>
- Phillipson, L., & Hammond, A. (2018). More Than Talking: A Scoping Review of Innovative Approaches to Qualitative Research Involving People With Dementia. *International Journal of Qualitative Methods*, 17(1). <https://doi.org/10.1177/1609406918782784>
- Robertson, J. M., & McCall, V. (2020). Facilitating creativity in dementia care: The co-construction of arts-based engagement. *Ageing & Society*, 40(6), 1155–1174.
<https://doi.org/10.1017/S0144686X18001575>
- Rosenberg, F. (2009). The MoMA Alzheimer’s Project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer’s disease and their caregivers. *Arts & Health*, 1(1), 93–97. <https://doi.org/10.1080/17533010802528108>
- Rosenberg, F., Parsa, A., Humble, L., & McGee, C. (2009). *Meet me: Making art accessible to people with dementia*. The Museum of Modern Art.
- Rosenqvist, J., & Suneson, E. (2016). Konst och subjektskapande. Neurodegenerativa nedsättningar och dialogbaserad konstpedagogik. *Socialmedicinsk tidskrift*, 93(3), 288–296.
- Sabat, S. R. (2003). Malignant Positioning and the Predicament of People with Alzheimer’s Disease. I R. Harré & F. M. Moghaddam (Red.), *The self and others: Positioning individuals and groups in personal, political, and cultural contexts* (s. 85–98). Praeger Publishers.
- Sabat, S. R. (2005). Malignant positioning and the psychological vulnerability of the person with dementia. *International Psychogeriatrics*, 17, 39–40.
- Sabat, S. R. (2006). Implicit memory and people with Alzheimer’s disease: Implication for caregiving. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias*, 21(1), 11–14. <https://doi.org/10.1177/153331750602100113>
- Sabat, S. R. (2012). A Bio-Psycho-Social model enhances young adults’ understanding of and beliefs about people with Alzheimer’s disease: A case study. *Dementia*, 11(1), 95–112. <https://doi.org/10.1177/1471301211416612>
- Sabat, S. R., Lisa Napolitano, & Fath, H. (2004). Barriers to the construction of a valued social identity: A case study of Alzheimer’s disease. *American Journal of Alzheimer’s Disease & Other Dementias*®, 19(3), 177–185.
<https://doi.org/10.1177/153331750401900311>

- Schall, A., Tesky, V. A., Adams, A.-K., & Pantel, J. (2018). Art museum-based intervention to promote emotional well-being and improve quality of life in people with dementia: The ARTEMIS project. *Dementia, 17*(6), 728–743.
<https://doi.org/10.1177/1471301217730451>
- Schwandt, T. (2000). Three epistemological stances for qualitative inquiry: Interpretivism, hermeneutics, and social constructivism. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* (pp. 189–214).
- Selberg, S. (2015). Modern Art as Public Care: Alzheimer’s and the Aesthetics of Universal Personhood. *Medical Anthropology Quarterly, 29*(4), 473–491.
<https://doi.org/10.1111/maq.12199>
- Simon, N. (2010). *The Participatory Museum*. Museum 2.0.
- Stake, R. E. (1995). *The art of case study research*. SAGE Publications.
- Stake, R. E. (2010). *Qualitative Research: Studying How Things Work*. Guilford Press
- Whitehouse, P. J., & George, D. R. (2008). *The Myth of Alzheimer’s: What You Aren’t Being Told About Today’s Most Dreaded Diagnosis*. St. Martin’s Griffin.
- WHO, & ADI (Red.). (2012). *Dementia: A public health priority*. World Health Organization.
- Wiersma, E., Berry, J., Glover, J., & Vogt, C. (2019). Art as the great equaliser: Everyday citizenship and participation in an art programme for people with dementia. I A.-C. Nedlund, R. Bartlett, & C. L. Clarke (Red.), *Everyday Citizenship and People with Dementia*. Dunedin Academic Press Ltd.
- Wilkinson, H. (Red.) (2002). *The perspectives of people with dementia: Research methods and motivations*. Jessica Kingsley Publishers.
- Windle, G., Joling, K. J., Howson-Griffiths, T., Woods, B., Jones, C. H., Ven, P. M. van de, Newman, A., & Parkinson, C. (2018). The impact of a visual arts program on quality of life, communication, and well-being of people living with dementia: A mixed-methods longitudinal investigation. *International Psychogeriatrics, 30*(3), 409–423.
<https://doi.org/10.1017/S1041610217002162>
- Yazan, B. (2015). Three Approaches to Case Study Methods in Education: Yin, Merriam, and Stake. *The Qualitative Report; Fort Lauderdale, 20*(2), 134–152.
- Yin, R. K. (2012). *Applications of case study research* (3. utg.). SAGE Publications.
- Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: A critical review. *International Journal of Ageing and Later Life, 9*(1), 7–34. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.14238>

Zeisel, J. (2009). *I'm still here: A breakthrough approach to understanding someone living with Alzheimer's*. Avery.

Tabeller

Tabell 1: Oversikt over datamaterialet

Tabell 2: Oversikt over forskningsprosjektet

Tabell 3: «Extending the continuum of concepts for understanding people's actions and experiences» (Bartlett & O'Connor, 2010, s. 40)

Figurer

Figur 1: *Mann i park* (1935) av Gert Jynge, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Figur 2: Dekket bord i Blumenthalrommet, KODE 3. Foto: Eli Lea

Figur 3: Et av kunstrommene på KODE 3. Foto: Eli Lea

Figur 4: *Tre brødre* (1901) av Ludvig Karsten, olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Figur 5: *Nedtagelsen av Jesus* (1925) av Ludvig Karsten, olje på lerret. Foto: KODE/Dag Fosse.

Figur 6: *Kvinnen* (1894) av Edvard Munch (1863-1944), olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Figur 7: *Nødskudd* (u.å.) av Christian Krogh (1852-1925), olje på lerret. Foto: KODE, Dag Fosse

Vedlegg

1. Melding om behandling av personvernopplysning fra NSD (2015)
2. Bekreftelse på endringsmelding fra NSD (2017)
3. Svarbrev fra REK (2015)
4. Informasjonsskriv til person med demens (1)
5. Informasjonsskriv til person med demens (2)
6. Informasjonsskriv til ledsager
7. Informasjonsskrift til kunstformidlerne
8. Informasjon om omvisninger for personer med demens fra KODE

Vedlegg 1: Melding om behandling av personvernopplysning fra NSD

Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS

NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES



Harald Hårfagres gate 29
N-5007 Bergen
Norway
Tel: +47-55 58 21 17
Fax: +47-55 58 96 50
nsd@nsd.uib.no
www.nsd.uib.no
Org.nr. 985 321 884

Oddgeir Synnes
Høgskolen Betanien
Vestlundveien 19
5145 FYLLINGSDALEN

Vår dato: 12.10.2015

Vår ref: 45053 / 3 / HIT

Deres dato:

Deres ref:

TILBAKEMELDING PÅ MELDING OM BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER

Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 07.10.2015. Meldingen gjelder prosjektet:

45053	<i>Kunst og demens: en galleribasert intervensjon for mennesker med demens</i>
Behandlingsansvarlig	Høgskolen Betanien AS, ved institusjonens øverste leder
Daglig ansvarlig	Oddgeir Synnes

Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres.

Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i meldeskjemaet, korrespondanse med ombudet, ombudets kommentarer samt personopplysningsloven og helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang.

Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, <http://www.nsd.uib.no/personvern/meldeplikt/skjema.html>. Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet.

Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, <http://pvo.nsd.no/prosjekt>.

Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 01.07.2016, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger.

Vennlig hilsen

Katrine Utaaker Segadal

Hildur Thorarensen

Kontaktperson: Hildur Thorarensen tlf: 55 58 26 54

Vedlegg: Prosjektvurdering

Dokumentet er elektronisk produsert og godkjent ved NSDs rutiner for elektronisk godkjenning.

Avdelingskontorer / District Offices:

OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no

TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no

TROMSØ: NSD, SVF, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. nsdmaa@svt.uit.no



Hensikten er å utvikle, gjennomføre og evaluere en galleribasert kunstintervensjon for hjemmeboende med demens. Intervensjonen er planlagt å gi fire grupper på opp til seks hjemmeboende demensrammede, en tilrettelagt omvisning i regi av en kunstformidler i et kunstmuseum. Gjennom ulike kvalitative metoder som observasjon, intervju og fokusgruppeintervju vil følgende hovedproblemstilling undersøkes: Hvordan opplever hjemmeboende med demens å delta på en tilrettelagt kunstintervensjon? I tillegg vil det også undersøkes hvordan demensrammedes ledsagere under intervensjonen (pårørende/helsepersonell/frivillige) og museumspedagogen opplever tiltaket.

Utvalget informeres skriftlig og muntlig om prosjektet og samtykker til deltakelse. Informasjonsskrivet er godt utformet.

Det behandles sensitive personopplysninger om helseforhold.

Personvernombudet legger til grunn at forsker etterfølger Høgskolen Betanien AS sine interne rutiner for datasikkerhet.

Forventet prosjektslutt er 01.07.2016. Ifølge prosjektmeldingen skal innsamlede opplysninger da anonymiseres. Anonymisering innebærer å bearbeide datamaterialet slik at ingen enkeltpersoner kan gjenkjennes. Det gjøres ved å:

- slette direkte personopplysninger (som navn/koblingsnøkkel)
- slette/omskrive indirekte personopplysninger (identifiserende sammenstilling av bakgrunnsopplysninger som f.eks. bosted/arbeidssted, alder og kjønn)
- slette digitale lyd-/bilde- og videoopptak

Vedlegg 2: Meldingsendring fra NSD

Fra: Lene Brandt [<mailto:lene.brandt@nsd.no>]

Sendt: 20. februar 2017 09:40

Til: Eli Lea

Emne: Prosjektnr: 45053. Kunst og demens: en galleribasert intervensjon for mennesker med demens

BEKREFTELSE PÅ ENDRING

Hei, viser til endringsskjema registrert hos personvernombudet 06.01.2017 og påfølgende korrespondanse.

Vi har nå registrert at Eli Lea er daglig ansvarlig for prosjektet. Vi har videre endret dato for prosjektslutt til 01.06.2020. Datamaterialet som allerede er samlet inn vil imidlertid anonymiseres innen 30.06.2017, jf. epost fra Eli Lea 10.02.2017. Endelig vil det i videre datainnsamling også bli gjort videoopptak av omvisningene.

Personvernombudet forutsetter at prosjektopplegget for øvrig gjennomføres i tråd med det som tidligere er innmeldt, og personvernombudets tilbakemeldinger. Vi vil ta ny kontakt ved prosjektslutt.

Vennlig hilsen,

--

Lene Christine M. Brandt

Rådgiver | Adviser

Seksjon for personverntjenester | Data Protection Services

T: (+47) 55 58 89 26

NSD – Norsk senter for forskningsdata AS | NSD – Norwegian Centre for Research Data

Harald Hårfagres gate 29, NO-5007 Bergen

T: (+47) 55 58 21 17

postmottak@nsd.no www.nsd.no

personverntjenester@nsd.no



Vedlegg 3: Svarbrev fra REK

Emne: Ikke fremleggingspliktig
Fra: post@helseforskning.etikkom.no
Dato: 05.10.2015 13:24
Til: oddgeir.synnes@betanien.no
Kopi:

Vår ref.nr.: 2015/1940

Vi viser til ditt skjema for fremleggingsvurdering.

Etter vår oppfatning er dette prosjektet ikke fremleggingspliktig for REK.

Helseforskningsloven gjelder for medisinsk og helsefaglig forskning på mennesker, humant biologisk materiale eller helseopplysninger der virksomheten utføres med vitenskapelig metodikk for å skaffe til veie ny kunnskap om helse og sykdom jf. hfl. §2.

Slik du beskriver prosjektet er ikke formålet med prosjektet å skaffe til veie ny kunnskap om sykdom og helse. I denne omgang ønsker dere å undersøke hvordan hjemmeboende med demens opplever å delta på en tilrettelagt kunstintervensjon.

Vi gjør oppmerksom på at konklusjonen er å anse som veiledende, jfr. Forvaltningslovens § 11.

Dersom du allikevel ønsker å søke REK vil søknaden blir behandlet i komitémøte og det vil bli fattet enkeltvedtak etter Forvaltningsloven.

Med vennlig hilsen

Anne Berit Kolmannskog

Rådgiver

post@helseforskning.etikkom.no

T: 55978497

**Regional komité for medisinsk og helsefaglig
forskningsetikk REK vest-Norge (REK vest)**
<http://helseforskning.etikkom.no>

Vedlegg 4: Informasjonsskriv til person med demens (1)

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Kunst og demens

Bakgrunn og formål

Kunst og demens er et prosjekt hvor Verdighetsenteret og Høgskolen Betanien samarbeider med Kompetansesenteret for demens i Bergen kommune om å utforske hvordan den visuelle kunsten på ulike måter kan bidra til økt trivsel for mennesker med demens.

Som et prøveprosjekt ønsker vi høsten 2015 å invitere hjemmeboende med demens sammen med ansatte og frivillige til prøveomvisninger på Bergen kunstmuseum (KODE). Deltakere rekrutteres via Bergen kommune og frivillige organisasjoner sine tiltak og tilbud for mennesker med demens.

Prosjektet har flere målsetninger. Hovedmålsetningen til prosjektet er å utforske om kunstneriske og kulturelle virkemidler har noe å bidra med til praksisfeltet innen demensomsorgen. En delmålsetningen er å utvikle nye dagaktivitetstilbud til hjemmeboende med demens.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Når du sier ja til å delta i prosjektet samtykker du til å bli med på to omvisninger på Bergen kunstmuseum (KODE). Under omvisningen vil to forskere observere omvisningen og gjøre notater underveis. Etter omvisningen vil de intervju deg. Samtalen varer 15-30 minutter. Samtalene vil bli tatt opp med en lydopptaker og transkribert i ettertid. Spørsmålene i intervjuene vil handle om dine erfaringer med omvisningen. Forskerne vil innhente informasjon om det foreligger demensdiagnose fra enten deg, pårørende eller samarbeidende helsepersonell.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun forskerne vil ha tilgang til personopplysninger, og alle opptak lagres for å ivareta konfidensialitet. Deltakerne vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjoner.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. juni 2016. Alt datamateriell anonymiseres ved prosjektslutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn.

Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder, Oddgeir Synnes, Høgskolen Betanien, mobil 90 97 48 49

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 5: Informasjonsskriv til person med demens (2)

Kunst og demens

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjekt

Bakgrunn og formål

Dette er et spørsmål til deg om å delta i et forskningsprosjekt for å finne ut hvilken betydning det å se på og snakke om billedkunst kan ha for personer som lever med en demenssykdom. En av målsetningene er å utforske om og på hvilken måte billedkunst har noe å bidra med til demensomsorgen. Et annet mål er å utvikle nye dagaktivitetstilbud til hjemmeboende med demens. VID vitenskapelige høyskole er ansvarlig for prosjektet.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Når du sier ja til å delta i prosjektet samtykker du til å bli med på en eller flere omvisninger på Bergen kunstmuseum (KODE). En eller to forskere vil observere omvisningen og gjøre notater underveis. Omvisningen vil også bli filmet. Etter omvisningen vil de intervju deg. Samtalen varer ca 15-45 minutter. Den vil bli filmet og transkribert i ettertid. Spørsmålene i intervjuene vil handle om dine erfaringer med omvisningen. Ellers vil vi innhente og registrere opplysninger om deg, som du selv gir oss som for eksempel alder, utdanning, yrkeserfaring og interesse og erfaring med å delta i kulturaktiviteter. Ut over dette vil forskerne innhente informasjon om det foreligger demensdiagnose fra enten deg, pårørende eller samarbeidende helsepersonell.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun forskerne vil ha tilgang til personopplysninger, og alle opptak lagres for å ivareta konfidensialitet. Deltakerne vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjoner. Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. juni 2020. All datamateriell anonymiseres ved prosjektslutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien. Du kan når som helst og uten grunn trekke ditt samtykke. Dersom du trekker deg, kan du kreve at alle opplysninger om deg blir slettet, med mindre opplysningene allerede er inngått i analyser eller brukt i vitenskapelige publikasjoner.

Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder, Eli Lea, VID vitenskapelige høyskole, mobil 99 44 14 14.

Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

(Deltakers navn i store bokstaver)

Vedlegg 6: Informasjonsskriv til ledsagere

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Kunst og demens

Bakgrunn og formål

Kunst og demens er et prosjekt hvor Verdighetsenteret og Den vitenskapelig høgskolen (VIS) samarbeider med KODE og Kompetansesenteret for demens i Bergen kommune om å utforske hvordan den visuelle kunsten på ulike måter kan bidra til økt trivsel for mennesker med demens.

Som et prøveprosjekt ønsker vi høsten 2015 og våren 2016 å invitere hjemmeboende med demens sammen med ansatte og frivillige til prøveomvisninger på Bergen kunstmuseum (KODE). Deltakere rekrutteres via Bergen kommune og frivillige organisasjoner sine tiltak og tilbud for mennesker med demens.

Prosjektet har flere målsetninger. Hovedmålsetningen til prosjektet er å utforske om kunstneriske og kulturelle virkemidler har noe å bidra med til praksisfeltet innen demensomsorgen. En delmålsetningen er å utvikle nye dagaktivitetstilbud til hjemmeboende med demens.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Når du sier ja til å delta i prosjektet samtykker du til å bli med på to omvisninger på Kunstmuseene i Bergen (KODE). Under omvisningen vil to forskere observere omvisningen og gjøre notater underveis. Etter omvisningen ønsker en av forskerne å intervju deg. Samtalen varer 10-20 minutter. Samtalene vil bli tatt opp med en lydopptaker og transkribert i ettertid. Spørsmålene i intervjuene vil handle om dine erfaringer med omvisningen.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle personopplysninger vil bli behandlet konfidensielt. Kun forskerne vil ha tilgang til personopplysninger, og alle opptak lagres for å ivareta konfidensialitet. Deltakerne vil ikke kunne bli gjenkjent i publikasjoner.

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1. juni 2016. Alt datamateriell anonymiseres ved prosjektslutt.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet. Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder, Oddgeir Synnes, Høgskolen Betanien, mobil 90 97 48 49

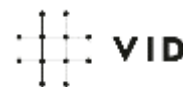
Samtykke til deltakelse i studien

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 7: Informasjonsskriv til kunstformidlerne

Vil du delta i forskningsprosjektet



Kunst, deltagelse og demens?

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en doktogradsstudie hvor formålet er å få mer kunnskap om betydning av kverdien av visuell kunst for personer som lever med demens. VID vitenskapelige høyskole er ansvarlig for prosjektet. I dette skrevet gir vi deg informasjon om målene for prosjektet og hva deltakelse vil innebære for deg.

Hvorfor får du spørsmål om å delta?

Personer som blir invitert til å delta i studien er personer som tilrettelegger og gjennomfører kunstbaserte aktiviteter for personer med demens og personer som deltar i aktiviteten (personer med demens, deres pårørende, ansatt ved helseinstitusjon, frivillige).

Hva innebærer det for deg å delta?

Når du sier ja til å delta i prosjektet samtykker du til at en eller flere forskere observerer omvisningene du holder for personer med demens og gjøre notater underveis. Omvisningen vil også bli filmet. Forskerne vil intervju deg. Samtalene varer ca en-to timer og vil bli tatt opp med lydopptaker og transkribert i ettertid. Spørsmålene i intervjuene vil handle om dine erfaringer med omvisningen. Du vil selv få anledning til å ta opp spørsmål eller tema du er spesielt interessert i å diskutere tilknyttet din egen praksis under intervjuene. Ellers vil vi innhente og registrere opplysninger om deg, som du selv gir oss, som for eksempel alder, utdanning, yrkeserfaring.

Det er frivillig å delta

Det er frivillig å delta i prosjektet. Hvis du velger å delta, kan du når som helst trekke samtykke tilbake uten å oppgi noen grunn. Alle opplysninger om deg vil da bli anonymisert. Det vil ikke ha noen negative konsekvenser for deg hvis du ikke vil delta eller senere velger å trekke deg.

Ditt personvern – hvordan vi oppbevarer og bruker dine opplysninger

Vi vil bare bruke opplysningene om deg til formålene vi har fortalt om i dette skrevet. Vi behandler opplysningene konfidensielt og i samsvar med personvernregelverket. Doktogradsstipendiat og stipendiatens veiledere vil ha tilgang til informasjonen. Ditt navn vil bli erstattet med en kode som lagres på egen navneliste adskilt fra øvrige data. Ditt navn vil ikke bli brukt i publikasjoner uten ditt eksplisitte samtykke, men det vil være mulig for lesere å trekke slutninger om hvem du er siden det er få museer i Norge som arrangerer omvisninger for personer med demens.

Hva skjer med opplysningene dine når vi avslutter forskningsprosjektet?

Prosjektet skal etter planen avsluttes 1.6.2020. Alt datamateriell anonymiseres ved prosjektslutt.

Dine rettigheter

Så lenge du kan identifiseres i datamaterialet, har du rett til:

- innsyn i hvilke personopplysninger som er registrert om deg,
- å få rettet personopplysninger om deg,
- få slettet personopplysninger om deg,
- få utlevert en kopi av dine personopplysninger (dataportabilitet), og
- å sende klage til personvernombudet eller Datatilsynet om behandlingen av dine personopplysninger.

Hva gir oss rett til å behandle personopplysninger om deg?

Vi behandler opplysninger om deg basert på ditt samtykke.

På oppdrag fra VID vitenskapelige høyskole har NSD – Norsk senter for forskningsdata AS vurdert at behandlingen av personopplysninger i dette prosjektet er i samsvar med personvernregelverket.

Hvor kan jeg finne ut mer?

Hvis du har spørsmål til studien, eller ønsker å benytte deg av dine rettigheter, ta kontakt med:

- Dersom du har spørsmål til studien, ta kontakt med prosjektleder/stipendiat, Eli Lea, VID vitenskapelige høyskole, mobil 99 44 14 14.
- NSD – Norsk senter for forskningsdata AS, på epost (personverntjenester@nsd.no) eller telefon: 55 58 21 17.

Med vennlig hilsen

Prosjektansvarlig
(Forsker)

Samtykkeerklæring

Jeg har mottatt og forstått informasjon om prosjektet Kunst og demens. Jeg samtykker til:

- å bli observert når jeg holder omvisning for personer med demens
- å delta i intervju
- at opplysninger om meg publiseres slik at jeg kan gjenkjennes

Jeg samtykker til at mine opplysninger behandles frem til prosjektet er avsluttet, ca. juni 2018

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Vedlegg 8: Informasjon om omvisninger for personer med demens fra KODE

Hver høst og vår sender KODE ut informasjon om kunstmvisningene for personer med demens. Dette er informasjon som ble sendt ut fra museet våren 2018.

KUNST I DEMENSOMSORGEN

KODE tilbyr gratis omvisninger for mennesker med demens i følge med ledsager.

KODE ønsker å bety noe for enkeltmennesker i alle livets faser. Gjennom tilrettelagte omvisninger for personer med demens vil vi bidra til meningsfulle opplevelser for mennesker i en sårbar livsfase. Vi tilbyr derfor gratis omvisninger for mennesker med demens i følge med ledsager. Omvisningene passer både for hjemmeboende og for grupper ved institusjoner. Man trenger ingen forkunnskaper og omvisningene blir spesielt tilrettelagt for gruppene. Vi har heis og tilbyr sitteplasser ved kunstverkene. To erfarne omvisere sørger for en åpen samtale der alle bidrar med tanker og assosiasjoner om kunstverkene. Besøket vil foregå når museet er stengt for annet publikum, og avsluttes med en hyggelig prat og en kopp kaffe.



Nikolai Astrup (1880-1928), Mor og barn ved havebordet, udatert

TID: Mandager kl. 11.15
STED: Rasmus Meyers allé nr. 7 og 9.
VARIGHET: 45 min. omvisning + kaffe 30 min.
ANTALL: Maks 12 deltakere (inkludert ledsagere)
PRIS: gratis

TEMA OG DATOER:

MANDAG 16. JANUAR KL. 11.15 KODE 3:
Edvard Munch – uttrykk og følelser

MANDAG 13. FEBRUAR KL. 11.15 KODE 4:
Pablo Picasso og kubismen

MANDAG 13. MARS KL. 11.15 KODE 4:
Nikolai Astrup

MANDAG 24. APRIL KL. 11.15 KODE 3:
Harriet Backer - en lysets mester

Bestilling: formidling@kodebergen.no

På grunn av begrenset plass, må billetter bestilles på e-post, senest torsdagen før omvisningen.

Tilbudet er et samarbeid mellom KODE og Verdgighetsenteret i Bergen. Vi takker Hordaland Fylke for økonomisk støtte.

KODE / [kodebergen](http://kodebergen.no)
KODEBERGEN.NO

Artikkel 1.

Lea, E., & Synnes, O. (2020).

An intimate connection: Exploring the visual art experiences of persons with dementia.

Artikkelen er publisert i Dementia. <https://doi.org/10.1177/1471301220911264>

Artikkel 2.

Lea, E., Hansen, C., & Synnes, O. (2020).

Kunsten å ta kunsten på alvor. Personer med demens på kunstmuseum.

Publisert i Nordic Journal of Arts, Culture & Health, 2(01), 51–57.

Artikkel 3.

Lea, E. & Synnes, O. (2020).

«I still want to be part of the world...where I belong». A case study of a man with Alzheimer's experiences of dementia-friendly guided tours at an art museum.

(Sendt inn til *International Journal of Ageing and Later Life*).