
MemoClock som intervention i et liv med demens



Et hjælpemiddel til pårørende og personer med demens

Titel: MemoClock som intervention i et liv med demens
Tema: Teknologisk innovation gennem intervention
Projektperiode: 2. september 2019 -
17. december 2019



AALBORG UNIVERSITET
STUDENTERRAPPORT

Projektgruppe:

Deltagere:

Carina Nyholm Sørensen
cnsa17@student.aau.dk

Ditte Dam Larsen
ddla17@student.aau.dk

Elisabeth Berg Bøgebjerg
ebageb17@student.aau.dk

Emma Kirstine Tækker
edaaarb16@student.aau.dk

Laura Thomsen Damsgaard
ldamsg17@student.aau.dk

Synopsis:

Dette projekt vil tage udgangspunkt i anvendelsen af appen MemoClock. Appen er et hjælpemiddel til personer med demens og deres pårørende. Projektet har haft fokus på at undersøge de sociale verdener, der viser sig, når MemoClock ses som et boundary object, og hvordan disse er opstået. Projektet har ydermere haft til formål at belyse, hvordan både personen med demens og den pårørendes relation bliver påvirket af at kommunikere gennem MemoClock, og de udfordringer, der kan opstå i brugen af appen. Vi har anvendt kvalitative metoder, henholdsvis deltagerobservation og semistrukturerede interviews, til at indsamle empiri til projektet. Rapporten konkluderer, at de pårørende og demensramte har haft et behov for at kunne understøtte plejen af den demensramte i eget hjem. Dette behov ses opfyldt af MemoClock, gennem en simpel kalender, der viser dag, dato og tid, og hvor det er muligt at tilpasse kravet om at kunne indsætte egne påmindelser, aftaler og hilsner. Yderligere kan det konkluderes at MemoClock har inter文neret forskelligt hos vores informanter, hvor dette er kontekstbaseret. Demens er en sygdom, hvor hvert forløb er forskelligt, hvilket også reflekterer den måde, hvorpå brugerne anvender MemoClock.

Vejleder: Margit Saltofte Nielsen
Institut: Institut for Læring
Afslutningsdato: 17. December 2019

Sidetal: 55
Normalsider: 62,4
Bilagsantal: 2

Indholdsfortegnelse

1	Introduktion	4
2	Problemanalyse	6
2.1	Hvad er demens? - en kort redegørelse	6
2.1.1	Demensgrupper, faser og typer	7
2.1.2	Samfundsøkonomiske omkostninger	8
2.2	Demens er de pårørendes sygdom	8
2.3	Velfærdsteknologier og hjælpemidler til personer med demens og pårørende	11
2.3.1	Skitsering af applikationer til personer med demens	12
2.3.2	MemoClock - Et hjælperedskab til hverdagen	14
2.4	Teknoantropologisk relevans	15
3	Problemformulering	17
3.1	Problemformulering	17
3.1.1	Forskningsspørgsmål	17
4	Anvendte metoder	18
4.1	Rekognoscering af feltet	18
4.2	Adgang og etik i felten	19
4.3	Litteratursøgning	22
4.4	Kvalitative indsamlingsredskaber	23
4.4.1	Deltagerobservation	23
4.4.2	Interview	26
4.5	Analysestrategi	28
4.5.1	Analyseramme - Everett Rogers' implementeringsteori	30
5	Teori	32
5.1	Boundary Object	32
5.1.1	Sociale verdener	33
5.1.2	Typer af Boundary Objects	34
6	Analyse	35
6.1	MemoClock som intervention i sygdomsforløbet	35
6.1.1	Baggrunden for MemoClocks indtog i hjemmet	36
6.1.2	Modtagelse og implementering	39
6.1.3	Anvendelsen af MemoClock i praksis	42
7	Diskussion	49
7.1	Diskussion omkring juridisk ret i et etisk perspektiv	49
7.1.1	Etiske problemstillinger ved MemoClock	50
7.1.2	MemoClock som sovepude og envejskommunikation	51
7.2	Kritisk diskussion af teorianvendelse	52
8	Konklusion	54

Figurfortegnelse

2.1	Fordeling af demenssygdomme, 2016 (Nationalt Videnscenter for Demens, nd e) . .	7
2.2	Illustration af American Lifetime (American Lifetime, nd)	13
2.3	Illustration af reACT applikationen (Nationalt Videnscenter for Demens, nd g) . .	14
2.4	Opsætning af MemoClock, skærbilleder	14
4.1	Informationsmail til informant	20
6.1	MemoClock med daglige gøremål set fra den pårørendes enhed	37
6.2	Placering af MemoClock med besked fra Pårørende 3	41
6.3	MemoClocks placering på den demensramtes kontor	45
6.4	Central placering af MemoClock, hos Demensramt 1	47

Introduktion

I 2018 var antallet af personer over 60 år, i Danmark, 1.468.742. I samme aldersgruppe var det estimerede antal af personer med demens 89.985 personer (Nationalt Videnscenter for Demens, nd f). Det estimeres ydermere, at op til 400.000 personer er nære pårørende til en demenssyg person (Nationalt Videnscenter for Demens, nd m). De seneste 10 år er der sket en stigning på 30% af ældre borgere¹ (Ældresagen, 2019) og der bruges årligt over 20 milliarder kroner indenfor demensområdet (Nationalt Videnscenter for Demens, nd m). Dette beløb dækker blandt andet over hjemmehjælp, hjemmesygepleje, dagtilbud og plejeboliger (Nationalt Videnscenter for Demens, nd l).

Projektgruppen fandt inspiration i DR1 dokumentaren *En stille forsvinden*, der over tre år følger Bjørn Jacobsen, en tidligere bankdirektør, og hans familie (DR1, 2019). Bjørn Jacobsen blev i en alder af blot 48 år diagnosticeret med Alzheimer sygdommen. Dokumentaren følger udviklingen af Bjørns sygdom, og de konsekvenser det har for hele familie, at deres far og ægtefælle langsomt forsvinder. Der er specielt fokus på, hvordan hans kone, Julie Rubow, kæmper med at minde Bjørn om, hvem han er, samtidig med at være en god mor for sine tre sønner, men også hvordan hun igennem forløbet, selv bliver påvirket af demenssygdommens indtog i hendes ægtefælle (DR1, 2019).

Denne påvirkning af pårørende ser vi også udspille sig i bogen *Drengen der blev væk* af antropolog og journalist, Ina Kjøge Pedersen (Pedersen, 2018). Her beretter Ina K. Pedersen om sin mors demensforløb, og hvordan hun blandt andet bliver opfordret til at gå bag moderens ryg og fortælle sandheden om hendes tilstand, når de er til læge:

"Da sygeplejersken begynder at udspørge mig om min pårørende, føler jeg mig illoyal. Jeg har det, som stod jeg klar med en kniv til at stikke i ryggen på hende ved at afsløre, hvordan det virkelig står til."

(Pedersen, 2018, s. 35)

Dette ansvar så vi som en interessant vinkel på de konsekvenser, der følger med at være pårørende til en person med demens, fordi de pårørende kan være en medvirkende faktor til understøttelse af et godt liv med demens. Netop dette ser vi også et eksempel på i nedenstående citat fra bogen:

"I den journaludskrift, jeg får udleveret to år senere, konkluderer sygeplejersken, at det går rigtig godt [...]. Og så står der en ting til: "Der er god støtte fra datteren." Det er mærkeligt at læse. Der er tale om en journalbemærkning, som de er flest, men alligevel er der noget vurderende over den, som ikke er så enkelt. Tak for guldstjernen

¹i alderen 65+ fra 15,9% til 19,6% i årene 2009 til 2019

i den store bog over livsregnskaber, men hvad nu hvis jeg havde stillet mig mere på bagbenene over et eller andet, proceduren for eksempel?”

(Pedersen, 2018, s. 42-43)

Forfatteren beretter her om, hvordan det føles at blive vurderet af det sundhedsfaglige personale. Patient-pårørende relationen, ser vi interessant, i arbejdet med pleje af og omsorgen for personer med demens. Det er tydeligt for os, at vigtigheden af de pårørendes tilstedeværelse i sygdomsforløbet, kan have store konsekvenser for, hvordan patienterne bliver modtaget af sundhedsvæsenet. Vi ser yderligere i et citat fra bogen, et behov for støtte og hjælp til personen med demens, i deres hverdag.

”På en gul klæbeseddel har hun skrevet tidspunktet ned og derpå klistret den ind i sin kalender: Røntgentafdelingen kl. 10.00 [...] På den gule klæbeseddel har hun streget Røntgenafdelingen ud og skrevet kartoffelmel. Nederst på sedlen står salt.”

(Pedersen, 2018, s. 33)

Beskrivelsen af den gule klæbeseddels mange mulige funktioner, og eventuelle problematikker heraf, vækkede vores interesse i at undersøge, om der var en form for hjælpemiddel, der kunne understøtte den demensramte i deres hjem. Samtidig så vi også et behov for at give den pårørende en form for ro, når de ikke var i nærheden af den demensramte, da vi netop igennem både dokumentaren *En stille forsvinden* og bogen *Drengen der blev væk*, ser hvor stor en inddragelse, der er i demensforløbet fra den pårørende.

På baggrund af de to beretninger fra og om pårørende til personer med demens, samt det åbenlyse høje tal af pårørende til demensramte borgere, synes vi netop, at fokuset på de pårørendes rolle i sygdomsforløbet bør undersøges nærmere. Vores første udgangspunkt var derfor at besøge et ældrecenter, for at få et indblik i den faglige viden og praksis, der er i arbejdet med personer med demens. Dette blev til to besøg, på to forskellige ældrecentre, der åbnede vores øjne for, at der var flere forskellige tiltag, der kunne implementeres, for at hjælpe den demensramte i deres liv med demens. Vi så blandt andet teknologier, der havde til hensigt at nedbringe såkaldt *high arousal* hos personer med demens, der let blev forvirret eller opstemte på grund af deres sygdom. Derudover besøgte vi et ældrecenter, der havde indrettet en demensby, der var udformet til at give borgerne med demens, et mere ”normalt” liv, hvor de kunne gå i butikker eller på værtshus, for at få en forandring fra de institutionelle omgivelser. Med fokus på at skabe mest mulig glæde for beboerne på ældrecentrene, søgte vi igen tilbage til de pårørende, der lever med en demensramt person. Dette ledte os til en initierende undren:

Hvilke hjælpemidler har de pårørende til plejen af og omsorgen for personer med demens, samt til at understøtte et godt liv med demens?

Ud fra denne undren søgte vi efter hjælpemidler, der kan hjælpe i relationen mellem den pårørende og personen med demens. I denne søgen stødte vi på appen MemoClock, der er udviklet til demensramte i de tidligere stadier, og som stadig bor hjemme ved sig selv. Appen har også fokus på at skabe relation og kontakt mellem demensramte og pårørende.

Problemanalyse

Den initierende undren præsenteret ovenfor åbner op for følgende problemanalyse. Vi vil i dette kapitel udfolde feltet, demens, ved at præsentere nøgletal for antallet af demensramte i Danmark, de tre demens grupper, samt faserne demenssygdomme inddeles efter. Dette gøres med henblik på at skabe et overordnet indblik i, hvordan tilstandende ser ud, og hvad det betyder at være syg med demens. Derefter vil de samfundsøkonomiske omkostninger i arbejdet med demens også belyses, for at skabe bevågenhed om den store opgave, de pårørende påtager sig ved at være behjælpelig i plejen af den demente.

Dernæst ser vi nærmere på hvad det vil sige at være pårørende til en person med demens, og hvad det vil sige, at demens kaldes de pårørendes sygdom. Der er både juridiske retningslinjer den pårørende skal følge, men de har også et ansvar overfor sig selv, og derfor præsenterer vi den hjælp, der tilbydes de pårørende.

Efter denne åbning af feltet, skitserer vi de applikationer, der findes til personer med demens. Her beskriver vi tre forskellige applikationer, der alle har til formål at være behjælpelig i plejen af og omsorgen for personer med demens. Denne skitsering er med til at belyse rationalet for vores valgte teknologi, MemoClock, der netop også er en applikation rettet til personer med demens og deres pårørende. Afslutningsvis vil vi sammenkoble de ovenstående afsnit og redegøre for den teknoantropologiske relevans, der forefindes ved dette projekt.

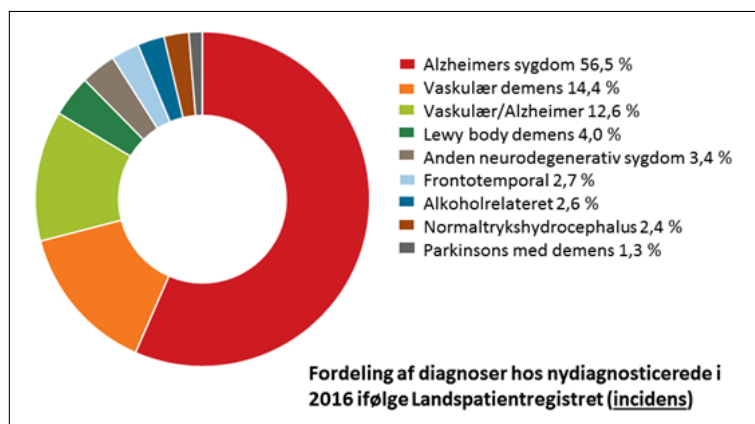
2.1 Hvad er demens? - en kort redegørelse

Begyndelsesvis vil vi kort skitsere begrebet demens, og forklare de faser demens opdeles i. Formålet er at skabe en forståelse for vores felt, hvilke konsekvenser de forskellige sygdomme har for den berørte, samt de udfordringer, der kan opstå mellem den demensramte og omverdenen. Vi tager udgangspunkt i informationer fra Nationalt Videnscenter for demens. Det Nationale Videnscenter blev grundlagt i 2007 på den internationale Alzheimerdag, d. 21. september (Nationalt Videnscenter for Demens, nd k). Deres hjemmeside, videnscenterfordemens.dk, er tilgængelig for alle, og indeholder; Viden om demens, Pleje og behandling af demens, Forskning i demenssygdomme, Uddannelse til alle, der arbejder med demens, Værktøjer til diagnosticering og Om os, informationer om Nationalt Videnscenter for demens (Nationalt Videnscenter for Demens, nd j). Videnscenteret er delt op i to afdelinger: Videnscenter og forskning og Hukommelsesklinikken. Der arbejder en række fagpersoner, fra både neuropsykologer, uddannelseskonsulenter og forskningsassistenter til overlæger, bioanalytikere og sygeplejerske (Nationalt Videnscenter for Demens, nd i). Fagpersonerne er fordelt på ovenstående to afdelinger, og understøtter arbejdet med forskningen på demensområdet. En anden hovedopgave for videnscentret er videnformidling til kommuner og regioner, for at højne niveauet for behandlingen af personer med demens (Nationalt Videnscenter

for Demens, nd k). Visionen for Nationalt Videnscenter for Demens er: ”Et længere liv uden demens. Et bedre liv med demens” (Nationalt Videnscenter for Demens, nd p)

Demens er et paraplybegreb, der dækker over 200 forskellige demenssygdomme. De hyppigste af demenssygdomme inkluderer Alzheimer sygdom, vaskulær demens, frontotemporal demens samt Lewy body demens (Nationalt Videnscenter for Demens, nd e). Demens er en fællesbetegnelse for sygdomme, der svækker de kognitive funktioner i hjernen (Nationalt Videnscenter for Demens, nd d). På nedenstående figur (2.1) vises fordelingen af nye tilfælde af demenssygdomme ¹. Hvis vi fokuserer på førnævnte demenssygdomme, ser vi at 56,5% diagnosticeres med Alzheimer sygdom, 14,4% har vaskulær demens, Lewy body demens berører 4,0% og frontotemporal demens rammer 2,7% af de nydiagnosticerede (Nationalt Videnscenter for Demens, nd e).

Når demenssygdommen udvikler sig, kan det gå ud over evnen til at tale og forstå. Der kan derfor opereres med begrebet ”*Social Death*”, der præsenteres i Janelle S. Taylors essay *On Recognition, Caring, and Dementia* (Taylor, 2008). En social død opstår, idet den demensramtes kognitive funktioner nedsættes, og det kan være svært for pårørende at opretholde relationen, netop fordi den demensramte glemmer. Social Death opstår typisk, når demens er fremskreden og den sygdomsramte bliver flyttet til plejebolig, der kan være langt væk fra venner og bekendte (Taylor, 2008).



Figur 2.1: Fordeling af demenssygdomme, 2016 (Nationalt Videnscenter for Demens, nd e)

2.1.1 Demensgrupper, faser og typer

Demens kan inddeles i tre grupper og tre faser. Den første gruppe af demens er de **neurodegenerative sygdomme**, hvor både Alzheimer sygdom, Lewy body demens og frontotemporal demens hører ind under. Neurondegenerering betyder, at dele af hjernen, og dermed dens funktioner nedbrydes (Nationalt Videnscenter for Demens, nd b). **Vaskulær demens** er gruppe nummer to, og her er det blodforsyningen til hjernen, der bliver påvirket. Denne form for demens kan forekomme som en bivirkning af en blodprop (Nationalt Videnscenter for Demens, nd b). Den sidste gruppe hedder **andre sygdomme**, der blandt andet på baggrund af stofskiftesygdomme eller B-vitaminmangel, der kan forårsage kognitiv svækkelse (Nationalt Videnscenter for Demens, nd b).

Faserne for demens deles op i tre: let, moderat og svær demens. Ved **let demens** er de kognitive funktioner kun lettere påvirket. Udfordringerne ligger ved komplekse opgaver, hvilke

¹Tallene er fra Landspatientregisteret, 2016 (Nationalt Videnscenter for Demens, nd e)

Nationalt Videnscenter for Demens kategoriserer som: brug af offentlig transport og brug af internet. Den berørte kan som udgangspunkt stadig udføre daglige gøremål og sine almindelige fritidsaktiviteter. **Moderat demens** udspiller sig i en yderligere forringelse af de kognitive evner. Personen med demens har nu brug for hjælp til at udføre almindelige opgaver, og der bemidles oftest støtte i form af hjemmehjælp, sygeplejebesøg i hjemmet samt udbringning af mad. I tilfælde af en rask ægtefælle i hjemmet, påføres denne opgaven at bistå med hjælp til den syge. I fasen, **svær demens**, kendetegner det, at den berørte nu er helt afhængig af pleje og hjælp. Her flytter personen med demens typisk i plejebolig. Antallet af svært demente anslås på internationalt plan at være 12-13% på tværs af aldersgrupper (Nationalt Videnscenter for Demens, nd a). Antallet af forskellige demenssygdomme afføder også forskellige demensforløb, hvilket kan besværliggøre opgaven som omsorgsperson og pårørende. Vi vil i nærværende afsnit præsentere de samfundsøkonomiske omkostninger i forhold til Danmarks demografi og demensområdet.

2.1.2 Samfundsøkonomiske omkostninger

Mere end 80.000, i Danmark, lider af demens, hvilket betyder, at sygdommen er en af de dyreste og mest krævende samfundsøkonomiske udfordringer. Det betyder også, at de pårørende er en uvurderlig ressource (Alzheimerforeningen, nd). I den nationale forskningsstrategi for demens 2025, *Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende*, fremlægger Sundhedsstyrelsen en beregning af omkostningerne for demente, beregnet ud fra data indsamlet fra kommuner i Region Hovedstaden. Dette er regnet om til et landsgennemsnit, som viser, at de samfundsøkonomiske omkostninger på demensområdet er 10 mia. kr. årligt i Danmark. Størstedelen af udgifterne går til plejeboliger, dagtilbud, hjemmehjælpere og hjemmesygeplejersker (Sundhedsstyrelsen, 2018). Udgiften til demensramte forventes dertil at stige de næste årtier grundet den demografiske udvikling. Dertil medregnes faktorer som de pårørendes tabte arbejdsfortjeneste, ekstra lægebehandlinger og sygehusbesøg af de demensramte og de pårørendes følgesygdomme i pasningen af en person med demens (Sundhedsstyrelsen, 2018). Med den øgede befolkningstilvækst og dermed flere personer med demens er der fra statens side et behov for at finde nye løsninger, som tilgodeser patienterne og de pårørende. Det betyder også, at man i fremtiden ønsker, at demensramte kan blive i eget hjem, hvortil de kan få den støtte de har brug for i et velfungerende hverdagsliv med demens. Dette skal sikre, at de føler sig inkluderet i samfundet, bevarer værdighed og selvstændighed (Sundhedsstyrelsen, 2018).

2.2 Demens er de pårørendes sygdom

I følgende afsnit præsenteres demens ud fra de pårørendes synspunkt. Afsnittet præsenterer de udfordringer en pårørende står over for i omsorgen af en demensramt, og hvilke psykiske belastninger vedkommende er udsat for. Afsnittet inddrager faktuelle tal fra Danmark, og videnskabelige artikler, der har undersøgt relationen mellem den demensramte og pårørende, og hvordan familiedynamikken ændres, når en demensramt bor i hjemmet. Dertil inddrages lovmæssige rettigheder for pårørende i overdragelsen af den demensramtes juridiske rettigheder.

Den pårørendes ansvar

Demens er en hård sygdom at være pårørende til, og i Danmark menes der at være 300.000-400.000 danskere, der er pårørende til et nærtstående demensramt menneske (Nationalt Viden-scenter for Demens, nd m). I livet som pårørende til en demensramt, kan livet ændres markant, og eftersom en person med demens kan få mere og mere brug for hjælp, og fordi sygdommen udvikler sig, kan det være nødvendigt fra de pårørendes side at hjælpe til i forhold til omsorg og pleje. Her skal man ikke glemme, at de pårørende er et selvstændigt individ, som har sine egne gøremål og pligter i hverdagen, men opgaven om at varetage en demensramt kan blive altoverskyggende i hverdagen (Sundheds- og ældreministeriet, 2016).

Pårørende varetager i mange tilfælde hovedparten af omsorgen for hjemmeboende personer med demens. Den pleje som den demensramte behøver kan spænde fra at binde sko til at huske at drikke vand og at tage tøj på. Omsorgen og plejen, som den pårørende til en demensramt person yder, kan for nogen vare år, og for andre årtier. Nogle gøremål er ofte sammenlignelige med arbejde som er udført af betalte plejehjemsmedarbejdere (Schulz and Martire, 2004). De typer pårørende som oftest påtager sig ansvaret i at passe en person med demens er ægtefællen og børnene. Det typiske scenarie man møder vil være, at omsorgen er ydet af ét individ, men andre gange er pasningen delt ud blandt flere familiemedlemmer, eksempelvis voksne børn og børnebørn, eller venner og naboer (Schulz and Martire, 2004).

Et studie fra 2003, udført af Maximiliane E. Szinovacz, har undersøgt hvordan relationen mellem adolescents (12-19 år), oversat til teenagere i dette projekt, og voksne, og hvordan familiedynamikkerne ændres, når et demensramt familiemedlem bor i husholdningen. Endvidere hvilke positive og negative tendenser teenagerene oplevede i hverdagen med en primærplejer og en demensramt i hjemmet (Szinovacz, 2003). Szinovacz's studie er baseret på 17 dybdegående interviews med teenagere fra 15 forskellige hjem, som bor med en person med demens og en primærplejer til den demensramte. Szinovacz havde svært ved at finde familier, som imødekom hans krav, men de blev fundet ved at uddele flyers i lokalområder, hvor de interesserede familier kontaktede ham. Den pleje, som den primære plejer hjalp den demensramte med, var hjælp til forskellige aktiviteter i løbet af dagen. Det kunne være økonomisk hjælp, hjælp til at tage offentlig transport, hjælp til at tage medicin, udføre huslige pligter og en simpel ting, som at tage telefonen skulle den demensramte have hjælp til (Szinovacz, 2003). Omsorgen for og plejen af en demensramt har både positive og negative forandringer i familierelationen, ifølge teenagerne. På den positive side forklarede teenagerne, at de havde en følelse af empati og respekt for den primære plejer af den demensramte, som eksempelvis kan være den anden forældre. Teenagerne fandt ud af hvad plejen gik ud på og på den måde forstod de bedre den stress og byrde, den primære plejer udtrykker. Hvis plejen tilmed blev udført fælles, opstod der en følelse af en tættere relation mellem de to (Szinovacz, 2003). Negativt set blev det udtrykt, at familiens aktiviteter blev nedprioriteret og at plejen af personen med demens satte begrænsninger for resten af familien. Derudover blev en følelse af stress spredt mellem alle familiemedlemmer fra den primære plejer, hvortil denne ofte fokuserede udelukkende på den demensramte, og dermed overså de andre familiemedlemmer.

Dette medførte en irritation og utålmodighed blandt de andre familiemedlemmer, som kunne føre til en forringelse af forholdet (Szinovacz, 2003).

Den pleje som pårørende yder er stressende for dem, og de undværer ferier, personlige begivenheder, møder og fritidsaktiviteter for at være hos den demensramte. De har derudover mindre tid til andre familiemedlemmer, og møder større udfordringer i deres arbejde (Schulz and Martire, 2004).

Psykisk belastning for den pårørende

I udviklingen af sygdommen hos den demensramte har de pårørende tendens til at signalere tegn på bekymringer, tristhed og stress. Den byrde de pårørende bærer i omsorgen for den demensramte forårsager, at de er udsatte for at blive udbrændte. Dette er især et resultat af, at pårørende ikke deler ansvaret med andre familiemedlemmer, og som i sidste ende kan føre til følelsesmæssig udbrændthed (Truzzi et al., 2012). Når vi skriver, at pårørende er i risikozonen for at udbrænde, ligger der tre perspektiver bag: Følelsesmæssig udbrændthed, depersonalisation og reduceret personlig opnåen. Følelsesmæssig udbrændthed betyder, at den pårørende har et nedsat energi- og motivationsniveau, og er presset på følelsesmæssige ressourcer. Oplever en pårørende en depersonalisering af sig selv betyder det, at vedkommende udvikler en ligeglad, upersonlig eller kynisk holdning mellem sig selv og den demensramte, der ydes omsorg for. Når en pårørende opfatter ens arbejde negativt eller som ineffektivt beskrives det som reduceret personlig opnåen (Truzzi et al., 2012). En undersøgelse udført af Alzheimerforeningen fra februar 2018, viser, at tre ud af fire pårørende oplyser, at rollen som pårørende til en demenspatient har påvirket deres eget helbred negativt (Alzheimerforeningen, nd).

Hjælp til de pårørende

I og med, at pårørende er udsatte for at brænde ud og lide af stress, tilbyder man i kommunerne pårørendegrupper, hvor pårørende møder andre i samme situation som en selv. Til møderne er der tilknyttet forskellige fagpersoner, som rådgiver og underviser de pårørende i sygdommen. De pårørende har mulighed for at blive oplyste omkring sygdommen og deres rolle som pårørende, som gør dem i stand til bedre at leve med en demensramt (Nationalt Videnscenter for Demens, nd h).

Juridiske retningslinjer

Eftersom en person med demens kan være udfordret til selv at kunne klare sine anliggender i hverdagen, kan det være nødvendigt at have en værge, som hjælper med personlige og økonomiske gøremål. Når en pårørende ønsker at være værge for en person med demens, skal personen selv anmode om dette. Den titel som personen bærer i relationen til en demensramte, er underordnet. Det betyder, at en ægtefælle, samlever, barn, barnebarn, forælder, bedsteforælder eller nærmeste ven og veninde kan anmode om et værgemål, hvis vedkommende ønsker at påtage sig ansvaret for

den demensramte. Udover personlige pårørende, der kan anmode om et værgemål, har kommunen, regionen, statsforvaltning og politimesteren også ret til at anmode om et værgemål (Nationalt Videnscenter for Demens, nd q). Der er sat juridiske retningslinjer til retten og ansvaret som værgemål for en demensramt. Efter bekendtgørelsen om værgemålsloven, kan pårørende søge om et værgemål ifølge §5, hvilken omhandler værgemål for voksne. Denne fremlægger retten for et værgemål, på baggrund af en sindssygdom, der gør en myndig person ude af stand til at tage vare på sine personlige gøremål og/eller økonomiske anliggender (Justitsministeriet, 2007).

I forhold til de økonomiske omstændigheder beskriver §6 retten til at umyndiggøre en demensramt i et økonomisk perspektiv, samt fratagelsen af stemmeretten. Dette kan ske hvis personen med demens ikke kan kontrollere sin økonomi, og er i fare for at blive udnyttet eller hvis personen er uansvarlig med sin indkomst og formue. Hvis den demensramte ønsker at bibeholde sin myndighed, kan vedkommende anmode om at få en hjælpeperson, hvor de fælles administrerer økonomien. Dette er bekendtgjort i §7 (Justitsministeriet, 2007). Efter §8 i værgemålsloven er det nødvendigt, at værgens overtagelse af personlige anliggender, tilpasses den demensramtes behov, så værgemålet ikke omfatter mere end nødvendigt efter betingelserne i §5 og §7 (Justitsministeriet, 2007).

2.3 Velfærdsteknologier og hjælpemidler til personer med demens og pårørende

Med den ovenstående forklaring af demenssygdomme og de pårørendes perspektiv, vil følgende afsnit belyse velfærdsteknologier, og præsentere forskellige hjælpemidler, personer med demens og deres pårørende kan benytte til pleje, omsorg og hjælp i det daglige liv (Socialstyrelsen, nd). Velfærdsteknologier er digitale og teknologiske redskaber, der gavner forskellige målgrupper i deres hverdag, eller i forbindelse med indsatser og velfærdsydelser. De hjælper med at sikre effektive velfærdsydelser af høj kvalitet, og understøtter samtidig brugerens empowerment og selvhjulpenshed. De kan optræde i form af teknologi, som er tilpasset at imødekomme særlige behov, hos bestemte målgrupper, herunder hjælpemidler (Socialstyrelsen, nd). Hjælpemidler er produkter, der er fremstillet med formålet at afhjælpe en psykisk eller fysisk funktionsnedsættelse (Nationalt Videnscenter for Demens, nd n). I dag er der udviklet mange forskellige hjælpemidler til at kompensere for de gradvist forsvindende færdigheder, som personer med demens oplever. Disse hjælpemidler kan lette udfordringerne ved at leve med glemsomhed, svigtende orientering og nedsat stedsans, og kan ydermere mindske belastningen og skabe tryghed for den pårørende (Nationalt Videnscenter for Demens, nd c). Nationalt Videnscenter for Demens oplyser på deres hjemmeside, et udvalg af forskellige typer hjælpemidler, som de inddeler under emnerne: hukommelse og tidsorientering, telefoni og sporing og sikkerhed og tryghed. Hertil pointeres vigtigheden i at huske på, at hjælpemidler til personer med demens, altid individuelt skal udvælges og tilpasses. Dette skyldes, at der endnu ikke findes hjælpemidler, som er tilpasset alle personer med demens, da alle demensforløb udvikles forskelligt 2.1 (Nationalt Videnscenter for Demens, nd c).

I nedenstående afsnit vil der være fokus på udvalgte hjælpemidler til støtte af hukommelse og tidsorientering. Projektgruppen har valgt at afgrænse det, grundet projektets primære fokuspunkt; MemoClock. Skitseringen af de respektive hjælpemidler finder gruppen relevant i forbindelse med beskrivelsen af MemoClock. Nationalt Videnscenter for Demens præsenterer en række hjælpemidler, der skal behjælpe tidsorientering og hukommelse, hvoraf de tre nedenstående hjælpemidler også fremgår. De beskrevne hjælpemidler skal understøtte projektets fokusområde og de rationaler, der ligger bag skabelsen af MemoClock.

2.3.1 Skitsering af applikationer til personer med demens

Vi vil i følgende afsnit belyse tre eksisterende applikationer til personer med demens, deres pårørende og plejepersonale, hvilket gøres med henblik på at skabe forståelse for de rationaler, der ligger til grund for skabelsen af MemoClock. Vi har valgt at tage udgangspunkt i applikationerne *Min Livshistorie*, *American Lifetime* og *reACT*. *Min Livshistorie* mødte vi i forbindelse med vores initierende besøg på et ældrecenter. Her benyttede plejepersonalet appen i plejen af de demensramte beboere. Appen var interessant, da den blev en forlængelse af det repertoire plejepersonalet normalt kunne tilbyde. De kunne ved hjælp af appen eksempelvis berolige en oprørt beboer ved at spille et stykke musik, personen var specielt glade for, da de var yngre. Denne form for viden om eksempelvis musik, tilegnes ud fra informationerne skrevet ind i *Min Livshistorie* appen. I gruppens initierende samtale med skaberen af MemoClock, blev vi gjort opmærksomme på, at *American Lifetime* og *reACT* var udgangspunktet for ideen til MemoClock. Vi finder det derfor interessant at belyse de tre ovennævnte applikationer for at skabe et indblik i hvilke former for applikationer, der eksisterer på markedet, og se hvilke funktioner de hver besidder, for på den måde at skabe forståelse for tankerne og ambitionerne bag MemoClock.

Min Livshistorie

Min Livshistorie, er en app, der fungerer som en digital platform, hvor man kan dele sine minder og historier gennem livet. Appen er et lukket digitalt system, hvor brugere af appen kan gemme tekster, billeder, lydfiler og filmklip. Alle disse elementer kan være behjælpelige med at dokumentere den enkeltes livshistorie (Min Livshistorie, nd b). *Min Livshistorie* er tiltænkt at kunne benyttes af alle, der downloader appen, der er gratis, og kan tilgås af eksempelvis plejepersonale, som kan gøre brug af informationer om en patient. Skaberne bag appen pointerer:

"Hvert menneske har sin egen historie. Sin egen identitet. Gennem et langt, levet liv opbygges fantastiske minder og historier, som fortjener at blive husket og fortalt videre."

(Min Livshistorie, nd a)

Baggrunden for udviklingen af appen udsprang af en manglende platform, hvor brugerne kan samle, opbevare og gemme deres minder på en sikker og brugervenlig måde (Min Livshistorie, nd a). Skaberne bag *Min Livshistorie* har listet tre kerneværdier, de mener appen bidrager med:

”Livskvalitet, nærvær og fællesskab”. Disse tre kerneværdier er værdier, som kan opnås i flere forskellige kontekster. Appen kan skabe livskvalitet, nærvær og fællesskab i forskellige konstellationer, og kan benyttes af forskellige aktører (Min Livshistorie, nd b). Skaberne bag appen belyser i deres pjece fire forskellige aktørgrupper som kan få noget positivt ud af appen: Familier, mødre, ældre på plejecentre og børn, unge og ældre med specialbehov (Min Livshistorie, nd b). *Min Livshistorie* kan både benyttes på computer, tablets og smartphones, hvilket gør den fleksibel for brugerne at benytte (Min Livshistorie, nd a).

American Lifetime

American Lifetime (se figur 2.2), er en applikation udviklet i USA, hvis mål er at bevare uafhængigheden og selvforståelsen, hos personer hvis tidsfornemmelse forfalder. Applikationen er i form af et ur. Uret viser det aktuelle klokkeslæt, hvilken tid på døgnet det er, ugedagen, samt dato og måned. Disse informationer skrives uden forkortelser, for at undgå forvirring hos applikationens brugere. Selve applikationen er et fysisk apparat som kan købes på *American Lifetimes* egen hjemmeside og Amazon.com. Den kan placeres på en overflade eller hænge på væggen. Udviklerne bag appen skriver på deres hjemmeside, at *American Lifetime* er særlig vigtig for ældre og individer med demenssygdomme (American Lifetime, nd).



Figur 2.2: Illustration af American Lifetime (American Lifetime, nd)

”People faced with Alzheimer’s, memory loss and Dementia need structure, routine and focus. They often lose the ability to recognize what day of the week it is.”

(American Lifetime, nd)

Ideen bag *American Lifetime* er, at applikationen skal hjælpe med at reducere forvirring om hvilken tid på dagen det er, og derved lette bekymringer om at gå glip af eksempelvis et yndlingsshow, en aftale, måltider eller en anden vigtig begivenhed. (American Lifetime, nd).

reACT

reACT er en gratis multifunktionalitetsapp, finansieret af Alzheimerforeningen, hvis brugergrænseflade er særligt optimeret til personer, der befinder sig i et tidligt til moderat stadie af demens. Applikationens omdrejningspunkt består af en kalender, hvor flere forskellige værktøjer er samlet, der fungerer på tværs af hinanden. Værktøjerne er designet med udgangspunkt i særlige behov, som måtte forekomme hos mennesker med demens, men også personer med kognitive udfordringer af andre årsager, kan have gavn af appen, som en støtte i hverdagen (Nationalt Videnscenter for Demens, nd o).

Som bruger af *reACT*, har man i kalenderen mulighed for at finde værktøjer som tjeklister, huskelister, personlige indstillinger af påmindelser, dagbogsnotater, let tilgængelige overblik over alle kommende og passerede aktiviteter, tydelig visning af nutidigt klokkeslæt, samt indskrivning af kontaktpersoner i kalenderen (Nationalt Videnscenter for Demens, nd o).



Figur 2.3: Illustration af reACT appen (Nationalt Videnscenter for Demens, nd g)

Disse funktioner har alle til formål at støtte struktur og hukommelse gennem *reACT*. Den pårørende har mulighed for at støtte den demensramte bruger, i den daglige omgang med appen, ved også selv at generere adgang til appen. Ved at have adgang kan de pårørende eksempelvis lægge dagbogsnotater eller kalenderaftaler ind (Nationalt Videnscenter for Demens, nd g). Ydermere kan *reACT* personliggøres ved tilvalg af ønskede værktøjer inde i appen, for at kunne imødekomme individuelle behov og variation i teknologiske færdigheder (Nationalt Videnscenter for Demens, nd g).

2.3.2 MemoClock - Et hjælperedskab til hverdagen

Ovenstående skitsering af de tre udvalgte applikationer har givet os et indblik i, hvilke hjælpemidler, der findes til personer med demens, deres pårørende og plejepersonale. Som nævnt indledningsvist, fortalte Dan Mogensen, at *American Lifetime* og *reACT* har været en inspiration for skabelsen af Memoclock. Han udtrykte, at hans ambition var at skabe et produkt, med udvidede funktioner fra *American Lifetime* kombineret med en forsimplet udgave af *reACT* appen. Dette ledte til appen MemoClock, der beskrives i nærværende afsnit.

Mogensen skabte MemoClock, der fungerer som et ur, som viser tid og dato inspireret af *American Lifetime* og funktioner som påmindelser og beskeder, i lyset af funktioner fra *reACT*. MemoClock er en omsorgsapp, udviklet til personer med demens. Appen indeholder et indbygget ur, hvortil pårørende kan sende påmindelser og beskeder. Med appen kan man forvandle enhver tablet til et ur, der påminder personen om alt fra små vanlige gøremål til vigtige aftaler.



Figur 2.4: Opsætning af MemoClock, skærbilleder

MemoClock er en kilde til information individet ikke selv kan huske, og hermed kan appen agere som et digitalt bindeled, hvor de pårørende sender beskeder til personen med demens.

Appen er tilgængelig på Android enheder, fra opdatering 6 og efter, samt på Apple enheder fra opdatering iOS9 og efter. Derfor kan selv produkter med ældre styresystemer bruge appen. Appen downloades i eksempelvis Apples AppStore eller i Googles Play Store. Man kan enten være benytte den gratis version, hvor man har begrænset adgang til de indbyggede funktioner, eller man kan blive betalende "Premium"-bruger og få adgang til alle funktioner (MemoClock, nd). Begyndelsesvis, når MemoClock opstartes vil en velkomstbesked fremgå. Denne er den samme, man møder på startside af MemoClocks hjemmeside: "*MemoClock, a day clock you can send reminders to*" (MemoClock, nd). Således begynder appens introduktion, og swipes der til venstre bliver man guidet igennem de første steps til den daglige brug af MemoClock, i hjemmet.

Efterfølgende fremgår, at det er nødvendigt at installere appen på to enheder: én enhed fungerende som ur, og en anden enhed fungerende som hjælper. Først installeres appen på en tablet, og her vælger man, at den skal fungere som ur. Næst installeres appen på en smartphone, hvor denne skal startes i "hjelper-mode". Hjælperen kan være en pårørende, og denne skal manøvrere appen og sende de respektive påmindelser, der til dagligt gør sig gældende. Hjælperen har dog ikke blot råderum over påmindelserne hos indehaveren af uret, men kan også navigere i, hvorledes tiden vises på uret, herunder er der forskellige valgmuligheder, der tilpasses den individuelle præferencer.

I takt med, at Dan Mogensens egen far blev diagnosticeret med Alzheimers, ønskede han at finde et hjælpemiddel, der kunne være behjælpelig i deres hverdag. Her kom Mogensen på ideen til MemoClock. Han forsøgte med MemoClock at imødekomme udfordringen om separate adresser og hverdage, ved at skabe et produkt, der kunne agere digitalt bindeled mellem personen med demens og den pårørende. Med MemoClock er det herved muligt for den pårørende at påminde personen med demens om daglige gøremål, foruden at være fysisk tilstede.

Som belyst ovenstående er MemoClock en omsorgsapp, der har til formål at støtte både personen med demens og den pårørende hertil. I lyset af dette synes et teknoantropologisk perspektiv yderst relevant. I følgende afsnit vil vi kortlægge netop denne relevans.

2.4 Teknoantropologisk relevans

Implementering af teknologier i sociale sammenhænge kræver ikke blot et indblik i implementeringsprocesser, men også en forståelse af den kontekst teknologien implementeres i. I dette projekt er fokus på udarbejdelse af et projekt om intervention i en teknologisk praksis, med brug af deltagerobservation. Der søges efter en spænding i det socio-tekniske felt, hvor netop teknologi og social praksis er hovedpunkterne for denne intervention. Med det overordnede emne for dette semester om: *Teknologisk innovation gennem intervention*, ser vi ved dette projekt MemoClock som den teknologiske innovation, som intervenserer i det sygdomsforløb som både personen med demens, og deres pårørende går igennem.

Teknoantropologi omhandler relationen mellem teknologi og mennesker, og måden hvorpå disse samarbejder, interagerer og kommunikerer (Børsen and Botin, 2016, s. 8). Det synes at være essentielt i vores projekt, da det netop er denne interaktion med teknologien, vi ønsker at undersøge. Det er i problemfeltet mellem personer med demens, og de behov de pårørende har for kommunikation via teknologi, at dette udfolder sig. Det er hermed broen mellem det lokale og det globale, vi som teknoantropologer har til formål at undersøge. Vi er interesserede i anvendelsen af en specifik teknologi i praksis, for at kunne perspektivere denne brug til globalt plan (Børsen and Botin, 2016, s. 12) Hermed ønsker vi ikke at generalisere vores udvalgte teknologi, men vi ønsker derimod at forstå, hvordan denne respektive praksis kan have indflydelse på relationen mellem den pårørende og demensramte. Det er herunder arbejdet med en stadig ny teknologi, der er specifikt rettet mod personer diagnosticeret med demens i et tidligt stadie. Som teknoantropologer har vi også et ansvar for at forholde os til de etiske aspekter af det socio-teknisk problemfelt vi undersøger:

"Technologies can, or some would say ought to, be influenced by anthropology driven-design strategies in product development, and legitimized by ethical and sustainability-oriented reflections."

(Børsen and Botin, 2016, s. 8)

Og netop heraf udleder vi relevansen for, at der i implementeringsprocesser er brug for en forståelse for både den praksis teknologien indføres i, men også hvilke påvirkninger implementeringen har på de personer, der skal benytte teknologien.

Problemformulering

Som nævnt i ovenstående skitsering af dette projekts problemfelt, findes der flere former for demens. Netop af denne årsag, er der også mange differentierende sygdomsforløb. På baggrund af de mange individuelle og forskellige sygdomsforløb, affødes også et behov for individuelle behandlingsmetoder og måder, hvorpå sygdomsforløbet håndteres. MemoClock er hjælpemidlet, som er udviklet til pårørende og demensramte, hvortil formålet med dette projekt er at undersøge det nærmere.

Gennem problemanalysen har et fokuspunkt været de pårørende til demensramte. De har en stærk relation, og derfor undersøges perspektiver fra begge parter, når vi i projektet undersøger hvordan en konkret teknologi påvirker deres hverdag. MemoClock vil ikke kunne intervenere i forhold til udviklingen af sygdommen, men kan være en hjælp til pårørende.

3.1 Problemformulering

Hvorfor vælger pårørende og demensramte at anvende MemoClock i hverdagen, og hvordan ændrer MemoClock relationen mellem personen med demens og den pårørende efter den er implementeret?

3.1.1 Forskningsspørgsmål

- *Hvordan anvender den pårørende og personen med demens MemoClock?*
- *Hvilke behov understøtter MemoClock hos brugerne?*
- *Hvilke etiske overvejelser eksisterer i anvendelsen af MemoClock?*

Anvendte metoder

Følgende kapitel har til formål at redegøre for projektgruppens adgang til feltet, og en udledning af dertilhørende etiske overvejelser. Der lægges fokus på de muligheder og udfordringer, der har optrådt i forbindelse med etablering af kontakt til og samarbejdet med projektgruppens informanter, der har været undervejs i feltet. I følgende forefindes en beskrivelse af, hvilke overvejelser gruppen gjorde sig i forbindelse med litteratursøgning og analytisk tilgang, der har bidraget til udfoldelsen af vores problemfelt. Herunder hvordan disse har været medskabende for en bredere forståelse for feltet og hvad dette indebærer. Projektets kvalitative metoder består af deltagerobservation og interviews. Ydermere indeholder afsnittet en præsentation af projektets analysesstrategi og de respektive analysepunkter. Analyserammen bliver afslutningsvis præsenteret, hvor denne består af Everett Rogers implementeringsteori.

4.1 Rekognoscering af feltet

Gennem en kontaktperson, med relation til et gruppemedlem, fik projektgruppen oprettet kontakt til to ældrecentre med demensramte beboere. Indledningsvist i semesteret besøgte gruppe-medlemmerne de to ældrecentre, og oplevede herigennem, hvordan plejepersonalets hverdag forløber sig i plejen af personer med demens, hvilke hjælpemidler personalet anvender i håndteringen af de demensramte borgere og hvordan de oplever omgangen med demensramte borgere. Det var vigtigt for projektgruppen at have et første møde, hvor vi skabte en god relation og tillid til eventuelle samarbejdspartnere til projektet, inden vi som antropologer i en fremmed verden vil undersøge deres livsverden (Tjørnhøj-Thomsen and Whyte, 2007). Dette første møde gav også projektgruppen mulighed for at undersøge feltet yderligere, og dermed skabe en dybere viden, som vi ikke blot har kunne læse os til. Gennem den etablerede relation førte det over i en naturlig samtale omkring samarbejde (Tjørnhøj-Thomsen and Whyte, 2007).

Ældrecentret i Nordjylland

Ud af de to ældrecentre blev det ene udvalgt af projektgruppen på baggrund af læringsmålenes krav om en anvendt teknologi i demensfeltet. Ældrecentrets plejepersonale anvendte appen *Min Livshistorie* (se evt. afsnit 2.3.1), til at have adgang til informationer om personerne med demens, der kunne forklare den adfærd den individuelle beboer havde. Eksempelvis hvis vedkommende stillede spørgsmål til personalet, og de gennem informationer fra appen, kunne svare den demensramte beboer på spørgsmålet. Projektgruppen var under det indledende møde blevet inviteret til et arrangement sammen med de demensramte beboere på ældrecenteret, hvilket har haft betydning for vores indsigt og ageren med demensramte individer. Dette aspekt uddybes i afsnittet om deltagerobservation. Ved et møde gruppen havde aftalt, efter det initierende møde, snakkede

vi med to af ældrecentrets medarbejdere om et undersøgelsesfokus under samarbejdet. Vi havde under det initierende møde hørt om nogle udfordringer personalet oplevede i anvendelsen, som skyldtes manglende tids- og personaleressourcer. Under mødet blev vi gjort opmærksom på, at en forskergruppe allerede undersøgte personalets perspektiv om brugen eller den eventuelt manglende brug af appen. På denne baggrund opstillede projektgruppen et undersøgelsesfokus, vi præsenterede for medarbejderne. Gruppen ønskede at belyse de pårørendes brug af appen, da det er dem, der sørger for at indskrive information om personen med demens heri (Jöhncke, 2018). Gruppen valgte yderligere at afgrænse sig til de tidligere stadier af demens, og ønskede derfor at undersøge den gruppe af demensramte, der stadig er hjemmeboende, men dog har en kontakt til ældrecentrets aktivitetscenter. Medarbejderne blev vores gatekeepere til de pårørende, og de ville sørge for kontaktskabelse og samtykkeerklæring til informanterne i vores projekt. Efterfølgende sendte vi en mail til vores gatekeepere, hvori vi fremlagde vores planer om deltagerobservation og interviewmetode, som kunne videregives til de eventuelle informanter til projektet. Grundet travlhed og tidspres fra medarbejdernes side hørte vi i lang tid ikke fra vores gatekeepere, og modtog senere en mail om, at de havde besluttet at trække sig fra samarbejdet to måneder før afleveringsdatoen for projektet. Projektgruppen oplevede først dette som en misforståelse, idet vores gatekeepere havde forsikret os om adgang til informanter, og ringede derfor til vores gatekeeper for at få udrettet afslaget. Vi fik meddelt, at forskergruppen, havde besluttet også at bruge aktivitetscenteret i deres undersøgelse, og det ville derfor være for meget for dem at have to projektgrupper på stedet. For projektgruppen betød det, at vi måtte finde en anden felt, som havde tid og motivation til at deltage i vores semesterprojekt. Vi lærte af dette, at feltarbejde er en løbende forhandling, og vi kan ikke have den fulde kontrol over vores felt (Navne and Segal, 2018). Inden feltarbejdet, havde vi overvejet disse tanker, men det har givet os en indsigt i den uforudsigelighed et feltarbejde kan medføre.

4.2 Adgang og etik i felten

Efter afslaget fra ældrecenteret skiftede projektgruppen felt. Gennem en professor fra Aalborg Universitet havde projektgruppen mulighed for at skabe kontakt til skaberen af MemoClock, Dan Mogensen (se evt. afsnit 2.3.2). Vi kontaktede Dan Mogensen med henblik på at skabe et samarbejde i forbindelse med MemoClock. Mødet foregik over Skype, som havde til formål at klarlægge projektgruppens læringsmål for semestret, og Mogensens baggrundshistorie, visioner og mål for appen, samt hvilke muligheder projektgruppen havde for videre samarbejde. Under mødet meddelte repræsentanter fra projektgruppen, hvordan undersøgelsen skulle foregå, og hvad vi ønskede at undersøge i forbindelse med appen. I projektgruppen havde vi en forforståelse for, at emnet var sensitivt, og pointerede under mødet, at vi ville begå os varsomt i felten, og tage hensyn til vores eventuelle informanter (Navne and Segal, 2018). Under mødet åbnede Mogensen op for, at han kunne tage kontakt til sine danske Premium-brugere, og forhøre sig om de kunne have interesse i at deltage i vores projekt. Disse brugere ville have været svære for gruppemedlemmerne at finde, fordi projektgruppen ikke kunne få adgang til brugerne på egen hånd. Brugere af appen kunne

ikke identificeres på MemoClocks app eller hjemmeside, og brugernes oplysninger var ikke offentlig tilgængelige, hvilket gjorde dem umulige for os at opspore og lokalisere. Dette betød, at Mogensen fungerede som gatekeeper og nøgleperson i at finde få brugere, som befandt sig i hele Danmark (Bernard, 2006a).

Mogensen videreformidlede vores intention og undersøgelsesmotiv, til enkelte af MemoClocks brugere, og derfra fik vi kontaktoplysninger til udvalgte Premium-brugere, som ønskede at deltage i projektet. Fordelen ved, at Mogensen etablerede kontakt til brugerne af MemoClock, var den allerede eksisterende relation han har med brugerne. Han er jævnligt i kontakt med brugerne for at modtage feedback om appen, og da han præsenterede vores intentioner, var det med til at sikre engagerede brugere, som ønskede at deltage og videregive oplevelser med appen til vores projekt. Denne fremgangsmåde var essentiel for at opstarte et samarbejde med skaberen og brugerne af MemoClock (Jöhncke, 2018). Projektgruppen fik adgang til fire brugere af MemoClock.

En udfordring har været den geografiske placering af MemoClock-brugerne. Det har krævet, at projektgruppen har skulle koordinere transportmuligheder, og overnatningssteder for at kunne imødekomme brugernes ønske om dagen og tidspunktet for besøget. Den geografiske placering betød også, at projektgruppen, ved de tilfælde det var nødvendigt, anvendte interviews over Skype, fordi den logistiske planlægning ikke gik op.

Vi havde i projektgruppen en forståelse for, at vores undersøgelse kunne virke grænseoverskridende for informanterne, idet vores intentioner var at gennemføre feltarbejdet i deres private hjem. Derfor sendte vi en mail, hvor vi inkluderede en kort præsentation af hvem vi er, hvad vi vil undersøge, hvordan vi vil undersøge det og hvornår besøget kunne finde sted. Vi vedlagde kontaktinformationer til én af gruppens medlemmer, som stod for den primære kontakt til informanterne.

Kære [REDACTED]

Tusind tak for din interesse i vores projekt i samarbejde med MemoClock.

Vi er en projektgruppe fra uddannelsen teknoantropologi på Aalborg Universitet, bestående af fem unge kvinder. Dette semester har vi taget kontakt til Dan Mogensen, hvorfra vi har fået kontakten til dig.

Vores projekt omhandler brugen af MemoClock, for personen med demens samt de pårørende. Vi er interesseret i at få et indblik i de forskellige brug, der kan være af appens funktioner. I forhold til pårørendegrupper i Aalborg er vi interesserede i at høre mere om livet som pårørende til en borger med demens.

Vi vil rigtig gerne aftale en dag, hvor vi kan komme og snakke med dig, som pårørende, og din mor. Her vil to fra gruppen stille nogle spørgsmål og observere. Hvis det er muligt, vil vi også meget gerne stille spørgsmål til, og ydermere, hvis det er okay med Jer, vil vi gerne optage samtalen på en mobiltelefon, så vi kan huske, hvad vi har snakket om, og vi bagefter kan anvende det i vores projekt. Samtalen behøver nødvendigvis ikke omtale MemoClock, men også mere generelle ting i forhold til en person der anvender MemoClock. Vi er opmærksomme på situationen med din mor, der ikke er diagnosticeret med demens, men vi ser stadig en stor værdi i input fra Jer som brugere af appen. 😊

I projektet vil deltagernes navne ikke blive skrevet, og andre kendetegn som kan identificere personerne. Disse informationer forbliver fortrolige mellem gruppens medlemmer og de deltagende.

Vi ønsker at planlægge besøget hurtigst muligt, og vi vil gerne høre, om dette møde kan finde sted hos din mor, og i så fald hvor dette er. Vi er fleksible og har også mulighed for at foretage besøg i weekender. Vi har en bagkant, der hedder den 30. november.

Du er velkommen til at kontakte os, om eventuelle spørgsmål eller for at aftale nærmere. Kontakt informationer står nederst i denne mail.

Med venlig hilsen

Carina Nyholm, Ditte Dam, Elisabeth Bøgebjerg, Emma Daarbak og Laura Damsgaard

Kontaktperson:
Carina Nyholm Sørensen
mail: [REDACTED]
tlf/sms: [REDACTED]

Figur 4.1: Informationsmail til informant

Det var vigtigt for gruppemedlemmerne, at vi var præcise om, hvad vi ville under besøgene, og derfor gennemførte vi yderligere telefonsamtaler med informanterne, inden datoen for besøget blev besluttet. Dette blev gjort med henblik på at tage hensyn til de spørgsmål og bekymringer informanterne eventuelt måtte have. Fremlæggelsen af projektgruppens klare og tydelige intentioner med besøget, kan have haft betydning for troværdigheden af undersøgelsen hos MemoClock-brugeren. På den måde sikrede vi, at der ikke var et tomrum af viden, som kunne udvikle sig til en mistanke om hensigten med projektet, hos informanterne (Jöhncke, 2018). Dette var også med til at skabe en gennemsigtighed og åbenhed i vores arbejde, som havde betydning for relationen med informanterne. Projektgruppen ønskede, at feltarbejdet skulle etableres på et grundlag af en velfungerende og respektfuld social relation mellem MemoClock-brugerne og gruppemedlemmerne (Jöhncke, 2018).

For at opbygge en sund relation med projektets informanter ønskede gruppemedlemmerne at udføre en diplomatisk tilgang. Dette går ud på, at man som antropolog træder forsigtigt, og handler efter de normer og spilleregler, der er i felten. Med den indledende informationsmail og samtale omkring projektet, hvor vi tydeligt klarlagde projektets formål, har det været med til at sikre en fælles vidensinteresse, da vi havde mulighed for at opnå konsensus om formålet med projektet (Navne and Segal, 2018). For at opnå en diplomatisk tilgang havde gruppemedlemmerne forinden feltarbejdet hos brugerne af MemoClock en række etiske overvejelser, idet samtlige gruppemedlemmer ikke havde intention om at betræde en felt, for at overskride informanternes grænser (Navne and Segal, 2018). Når en ny felt betrædes, vil den altid være uforudsigelig, men som projektgruppe havde vi en forudindtaget viden for besøget, hvorfor vi udarbejdede et fælles etisk kodeks (Navne and Segal, 2018).

Etisk kodeks

Projektgruppens etiske kodeks, blev skabt til at opstille en fælles handlingsramme, når vi besøgte vores informanter og efterfølgende håndterede det indsamlede datamateriale. Inden kodekset blev udarbejdet, havde gruppemedlemmerne ikke besøgt en informant i et privat hjem, og derudover har det ikke været muligt at skabe kodekset på baggrund af eksisterende erfaring i besøget med demensramte og pårørende. De etiske principper, som er fremstillet i det etiske kodeks, er skabt ud fra råd og samtaler med forskellige professorer fra Aalborg Universitet, samt basale uskrevne etiske normer fra bogen *User innovation management* af Anne Marie Kanstrup og Pernille Bertelsen (Kanstrup and Bertelsen, 2011). Det etiske kodeks blev udarbejdet grundet vores sensitive felt, og ud fra et praktisk grundlag, idet vi ikke udførte feltarbejde samlet. Derudover kunne vi som forskere have i vanskelige situationer, hvor der kunne opstå tvivl om, hvordan vi skulle handle bedst efter hensigten. Det var særligt vigtigt for os at udarbejde et etisk kodeks, da antropologisk arbejde handler om mødet med mennesker, sårbare berøringsemner og ageren i andre menneskers liv og hverdag (Navne and Segal, 2018).

Projektgruppens etiske kodeks indeholder principperne: Samtykkeerklæring, billeder, optagelse af samtale, anonymisering, underskrivning af samtykkeerklæring, håndtering af datamateriale og

vores ageren i felten. Det etiske kodeks findes i bilag 1.

I samtykkeerklæringen fremgår det, at informanterne vil fremstå anonymiseret i projektet. Anonymiseringen var med til at sikre, at informanterne frit kunne dele fortrolige svar, og tanker om MemoClok med projektgruppen uden, at udtalelsen kan spores tilbage til vedkommende (Navne and Segal, 2018). Samtykkeerklæringen blev udformet enkelt og indeholdte simple og præcise formuleringer, som har bidraget til at danne sikkerhed og tryghed for vores informanter. Ydermere var det væsentligt, at samtykkeerklæringen tydeliggjorde informanternes rettigheder og gruppens åbenhed omkring formålet med projektet for at opnå gennemsigtighed i relationen mellem informanter og gruppemedlemmerne. Samtykkeerklæringen fremgår i bilag 2.

Afslutningsvis har vi i projektgruppen tilbudt at fremsende det endelige projekt til Dan Mogenssen, og samtlige informanter. Det er vores hensigt at præsentere de væsentlige mønstre og emner, som vi har fundet igennem vores feltarbejde til dem.

4.3 Litteratursøgning

Til at undersøge og forstå hvordan pårørende bliver påvirket af at leve med en person med demens, finde andre applikationsløsninger til demensramte og blive inspireret af andre metoder og teorier andre forskere har anvendt, til deres studie om demensramte, har gruppemedlemmerne udført en litteratursøgning. Denne litteratursøgning har skabt et indblik i et sensitivt felt, og på den måde har litteratursøgningen dannet grundlag for nogle af de forholdsregler gruppen har taget i mødet med pårørende og den demensramte.

Hvert gruppemedlem deltog i litteratursøgningen. Forinden søgningen af relevante tekster og artikler aftalte gruppen, hvilke elementer litteratursøgningen skulle indeholde, og hvordan hver tekst skulle kunne inddrages i projektet. Til litteratursøgningen anvendte gruppen Aalborg Universitetsbiblioteks database (AUB) og Google Scholar. Vi aftalte, at vi ville afdække et bredt område om sygdommen demens – både i forhold til pårørende og demens, og apps til demensramte. Vi besluttede at søge på engelsk, fordi vi før har erfaret, at udvalget er langt større, end hvis vi eksempelvis kun havde søgt efter danske artikler. Det fælles søgeord, som indgik i alle søgningerne på databaserne var: "Dementia". Hertil endte vi med følgende søgeord: "Apps for people with dementia", "Technology in dementia care", "Apps for people with mild stage of dementia", "Dementia app", "Dementia caregiver" og "Designing tools for people with dementia". Da vi hver især udvalgte artikler, blev det i første omgang gjort ved at læse overskrifterne på de hits, der kom frem. I anden del af udvælgelsesfasen blev abstract fra teksterne gennemlæst. Disse tekster blev alle præsenteret i gruppen, og derudfra yderligere udvalgt til at indgå i projektet, og som inspiration til vores eget feltarbejde, og fokus. De udvalgte artikler har tilmed indeholdt referencer til dybere indblik i et bestemt område, som har bragt gruppemedlemmerne videre i søgeprocessen i at finde relevant litteratur.

Udover at søge efter videnskabelige artikler på AUB og Google Scholar er officielle hjemmesider, en skønlitterær bog om et demensforløb, samt en dokumentar om et Alzheimers forløb også blevet inddraget, og har fungeret som datagrundlag for forståelsen af sygdommen.

Litteratursøgningen var med til at afdække eventuelle spørgsmål og forståelse for, hvad livet med en demenssygdom indebærer for den pårørende. Det havde afgørende betydning for, hvilket fokus vi havde under feltarbejdet, idet vi nu havde en forforståelse for situationen de pårørende står i. Litteratursøgningen viste forskellige artikler omkring apps til demensramte og deres pårørende. Gruppemedlemmerne fik det indblik, at størstedelen af studierne om apps, omhandlede information om sygdommen, og ikke fungerede som den type hjælperedskab MemoClock er. Denne litteraturgennemgang, har skabt et indblik i, hvordan en app som MemoClock, kan passe ind i de pårørendes pleje af og omsorg for personer med demens. Dermed anses dette projekt relevant, for at udforske anvendelsen af MemoClock.

4.4 Kvalitative indsamlingsredskaber

Til dette projekt har gruppemedlemmerne anvendt de etnografiske metoder; interviews og deltagerobservation, som led i dataindsamlingsprocessen. Nedenstående argumenteres for anvendelsen af metoderne, og hvordan metoderne har bidraget til projektet. I dette afsnit redegøres der for, hvordan den kvalitative metode har understøttet dataindsamlingen for gruppemedlemmerne.

4.4.1 Deltagerobservation

I dette projekt er deltagerobservationen blevet udført i forbindelse med feltarbejde hos udvalgte brugere af MemoClock. Afsnittet fremlægger, hvordan metoden er udført af gruppemedlemmerne, etiske overvejelser og refleksioner i observationen hos brugerne af appen, og hvilke muligheder og begrænsninger deltagerobservation, som metode, har haft for os i dette projekt.

Observation af MemoClock i anvendelse

Antropologen Kirsten Hastrup skriver at: "*feltarbejde er antropologiens kerne*" (Hastrup, 2010, s. 15). MemoClock er central for gruppen i dette projekt, og den viden som gruppemedlemmerne har søgt udspringer af, at appen indgår som et element i et større fællesskab af andre gøremål og aktiviteter i livet med en demenssygdom.

Som antropologer i felten havde vi en forforståelse og idé om informanternes verden, men samtidig var vi bevidste om at være imødekommende for at undersøge nye perspektiver, som var uden for vores forståelse inden besøgene. Som deltagerobservatører i felten søger vi at identificere *sociale aktiviteter*, som er defineret af antropologen James Spradley. En social aktivitet indeholder tre primære elementer: Et sted, aktører og en aktivitet (Spradley, 1980). I de situationer, hvor vi som gruppemedlemmer har besøgt brugerne af MemoClock-appen, har det været i deres private hjem, som har udgjort stedet. I og med deltagerobservationen til dette projekt er udført på forskellige geografiske lokationer gør det også at gruppemedlemmer har anvendt *multi-sited ethnography* (Muir, 2011). Den geografiske *placering* af informanterne til projektet har været en udfordring, og derfor har gruppemedlemmerne anvendt Skype-møder i de tilfælde, hvor det var nødvendigt. *Aktørerne* i den sociale aktivitet er den demensramte og pårørende, som anvender MemoClock. Under to ud af fire interviews var begge aktører til stede under vores besøg. *Aktiviteten* udgør

samtalen omkring appen. To gruppemedlemmer deltog ved hvert besøg, og sad omkring et bord sammen med informanterne, hvor MemoClock-appen, kunne observeres fra. I de tilfælde hvor projektgruppen gennemførte møder over Skype foregik det med sort skærm, idet internetforbindelsen var ustabil, og dermed gav det ikke gruppemedlemmerne mulighed for at se informanterne eller deres hjem.

"Participant observation fieldwork is the foundation of cultural anthropology. It involves getting close to people and making them feel comfortable enough with your presence so that you can observe and record information about their lives."

(Bernard, 2006b, s. 342)

Vi udførte deltagerobservation i informanternes vante omgivelser, idet vi besøgte dem i deres private hjem. Det har betydet at vi, som forskere, har observeret informanterne i deres egne og trygge rammer, og som gav mulighed for at følge, opleve og forstå den sociale praksis, mens den udspillede sig (Szulewicz, 2015). Besøgene varede mellem én time til halvanden, og gav enkelte gange projektgruppen mulighed for at se, hvordan den pårørende og demensramte normalt omgik hinanden. Det kom eksempelvis til udtryk når den pårørende hjalp med at lave mad, være en fysisk støtte, når den demensramte skulle flytte sig, eller når samtalen blev drejet over på, hvornår den pårørende og demensramte skulle ud og købe nyt tøj.

Vores position i felten

Antropologen H. Russell Bernard beskriver i fem punkter hvorfor og hvordan deltagerobservation som metode kan anvendes, når man som forsker vil studere den sociale og situerede praksis. Alle punkterne vil være underbygget med projektgruppens egne overvejelser, oplevelser og refleksioner fra felten, som har ligget til grund for undersøgelsen omkring MemoClock.

Bernards første punkt indeholder perspektivet om *at åbne feltet*. Når vi er til stede i felten, er vi givet en særlig mulighed for at opleve situationer nært og direkte i forhold til andre kvalitative metoder (Bernard, 2006b). Når gruppemedlemmerne har udført deltagerobservation, er det gjort i forbindelse med et semistruktureret interview. I vores deltagerobservation har det betydet at vi undervejs i forklaringerne og svarene på spørgsmålene har set en direkte brug af MemoClock – både på den demensramtes tablet, og den pårørendes smartphone, hvor beskederne blev sendt fra. Idet vi var til stede i felten, oplevede vi, hvordan personen med demens reagerede, da beskeder dukkede op på deres tablet. Selve samtalen foregik også stille og roligt, og indimellem blev interview spørgsmålene afbrudt af andre aktiviteter og samtaleemner i hjemmene.

Andet punkt handler om *relationen med sine informanter*. Som forskere kan vi aldrig vide om eller hvor meget informanterne ændrer sig, når de ved at vi studerer dem. Ofte vil tid og tålmodighed tillade at vi som deltagerobservatører kan optage en total *insider* rolle (Bernard, 2006b). I vores feltarbejde indtog vi en rolle som gæster. Efter vi havde fået adgang, aftalte vi

nærmere om hvornår besøget skulle være, og hvad der skulle foregå under besøget. Det betød også at når vi som fremmede, udefrakommende gæster besøgte informanternes hjem havde vi begrænset tid til at udføre deltagerobservation og interview. Vores sensitive felt og relation tillod ikke at vi opholdt os i informanternes hjem i længere tid eller flere gange, og på den måde opnåede vi aldrig at blive en del af felten, eller at interagere med den, som de eksisterende aktører gjorde. Vi vurderede i gruppen, at det ikke ville være optimalt eller naturligt i vores givne felt, at være fem studerende deltagende på samme tid. Dette kunne eventuelt skabe en presserende situation for vores felt, og forhindre dannelsen af væsentlige tillidsbånd mellem feltarbejderen og brugerne af MemoClock.

Det tredje punkt runder perspektivet om *at stille de 'rigtige' spørgsmål*. Når deltagerobservationen inviterer en forsker ind i andres liv og hverdag, vil der være et bestemt sprog med bestemte vendinger og ordvalg, og med deltagerobservation kan forskeren blive klædt på til at stille de rigtige spørgsmål (Bernard, 2006b). Demensområdet var for samtlige gruppemedlemmer et nyt og uprøvet felt. Op til feltarbejdet undersøgte projektgruppen, hvilke udfordringer en familie står overfor, når de lever i en hverdag med en demenssygdom. Gruppemedlemmerne blev derved klar over, at demensområdet er et sensitivt felt, og havde også erfaret dette i den indledende kontakt og besøg med et ældrecenter for demensramte. Til et aftenevent på ældrecenteret deltog tre gruppe-medlemmer, hvor vi første gang havde direkte kontakt med demensramte personer. Vi erfarede her at spørgsmål skulle stilles kort og præcise, og skulle være enkle. Derudover var det heller ikke unormalt at skulle gentage sin sætning eller spørgsmål til den demensramte. Denne erfaring havde betydning for, hvordan gruppemedlemmerne stillede spørgsmål til MemoClock brugerne i deres eget hjem. Vi blev meget opmærksomme på vores ordvalg under interviewet, når vi forsøgte at stille enkle spørgsmål, som ikke ville påvirke informanterne negativt. Vi oplevede under interviewene at de pårørende tog styringen, og svarede på vores spørgsmål, og derudfra henvendte sig til familiemedlemmet med demens. Det sikrede også at spørgsmålet til den demensramte blev stillet, så det kunne forstås, idet de pårørende dagligt har kontakt og ved hvordan personen forstår spørgsmål. Hvis vi havde haft mere tid i felten, kunne denne evne have været mere udviklet, og vi kunne have stillet nogle flere 'rigtige' spørgsmål. Det forekom at vi snakkede om den demensramte, med den pårørende, selvom personen med demens deltog i interviewet, men grundet manglende evne til at uddybe spørgsmålene, tog den pårørende over. Grundet denne korte tid med informanterne havde projektgruppen forberedt en teoretisk ramme, som var retningsvisende for samtlige gruppemedlemmer under interviewet. Den teoretiske ramme tillod at vi havde et særligt fokus under interviewene.

Bernard berører *validitet* i sit fjerde punkt om deltagerobservation. Metoden er med til at give en intuitiv forståelse af, hvordan tingene fungerer i den kultur forskeren undersøger. Det har betydning for validiteten af den kvalitative data, idet den type data altid vil blive analyseret ud fra et subjektivt perspektiv. Deltagelse i aktiviteter tilføjer et ekstra element til, hvad der er

sagt under interviewene og observation af de sociale aktiviteter (Bernard, 2006b). Projektgruppen har en relativt lille grad af deltagelse i forbindelse med feltarbejde hos brugerne af MemoClock. Deltagerobservationen bidrog med tilføjelser til de sagte ord under interviewet, som vi ikke havde observeret, hvis ikke vi havde været til stede i brugernes vante omgivelser med MemoClock. Det kunne eksempelvis være ansigtsudtryk og kropssprog hos de demensramte. Omvendt oplevede gruppemedlemmerne til afteneventet på ældrecenteret, at nogle demensramte ikke udtrykker sig gennem mimik i ansigtet, og derfor blev det svært for os at tyde hvordan personen med demens oplevede situationen. Deltagerobservationen i de private hjem bidrog også til en fornemmelse af omgivelserne og stemningen.

Et vigtigt perspektiv som Bernard fremlægger i punkt 5, er de forhold, som man ikke ser ved brug af andre kvalitative metoder. Med forskerens tilstedeværelse i sociale aktiviteter giver det indblik i, hvordan bestemte situationer udfolder sig, og hvilke praksisser der udspiller sig (Bernard, 2006b). Den viden som fremlægges under interviews er konstrueret ud fra informantens hukommelse, og situationen vil også blive fortalt i forskellige kontekster, som kan betyde at den situerede viden og praksis, der fortælles om, gengives forskelligt fra, hvordan den helt konkret udleveres. Den viden og praksis som er tavs, en vane og ikke-reflekterede kan ubevidst blive udeladt under et interview (Szulevicz, 2015). Dette perspektiv har projektgruppen ikke haft adgang til i og med den begrænsede tid under besøgene. Det betyder også at når eksempelvis pårørende skriver påmindelser og hilsner i appen kan der være noget indøvet, eksempelvis en vane, og som de ikke selv tænker over at de gør, som gruppemedlemmerne ikke har fået adgang til.

Efter hvert interview har vores data bestået af jottings, billeder og lydoptagelser, som efterfølgende er blevet transskriberet. Under interviewene havde begge gruppemedlemmer, som agerede interviewere, fokus på at være til stede, og lytte til informanterne. På den måde sikrede vi en frihed og naturlig deltagelse, når vi fravalgte at notere mange noter om omgivelserne og de sociale praksisser (Szulevicz, 2015). Denne fremgangsmåde blev udvalgt på det grundlag at mindst to gruppemedlemmer udførte deltagerobservationen og den korte besøgstid, men der vil altid være en risiko for at vi har glemt detaljerige oplevelser.

Med ovenstående forklaring af vores position i felten samt deltagerobservation, som vi ser hører unægteligt sammen i interviewsituationer, vil vi præsentere den kvalitative metode, interview. Vi ser, at der i sammenspillet mellem interview og deltagelse fremkommer viden, som vi ikke har kunne frembringe på anden vis. Hertil er det væsentligt at erkende, at gruppens medlemmer ikke er i kontrol over, hvordan interviewet forløber sig, da vi som mennesker altid vil fortolke de indtryk vi oplever, og her kan der opstå en viden ved observation under et interview, der ikke ville fremkomme ved blot at interviewe foruden deltagelse og observation.

4.4.2 Interview

Følgende afsnit præsenterer den interviewtype gruppemedlemmerne anvendte under vores besøg hos MemoClock-brugerne. Dertil hvilke overvejelser projektgruppen havde forud for udførelsen af metoden, og hvordan denne har bidraget til projektet.

I projektet har vi benyttet os af kvalitative interview, som en metode til at forstå en persons liv i dybden, og opnå viden om deres oplevelser og detaljerige syn på anvendelsen af MemoClock (Brinkmann and Tanggaard, 2015). Når et interview gennemføres opnår forskeren ikke upåvirkede svar fra informanten. Derfor er det ikke en neutral teknik til at udvinde viden, men derimod skal interviewsituationen ses som en aktiv interaktion mellem to eller flere personer, som vil lede til socialt forhandlede og kontekstuel baserede svar (Brinkmann and Tanggaard, 2015). I projektgruppen anvendte vi, i kombination med deltagerobservation, interviews til at fokusere på, hvordan personer med demens og især pårørende forstår anvendelsen af MemoClock, samt hvordan de oplever den hverdag de lever i med appen. Som forskere søgte vi at undersøge det liv, der leves, og som fremtræder i en direkte og umiddelbar oplevelse, hvilket betød, at informanterne under interviewet skulle tænke tilbage på anvendelsessituationer, som gjorde, at vi som forskere var afhængige af informanternes forståelse af anvendelsen af MemoClock (Brinkmann and Tanggaard, 2015).

Det semistrukturerede interview

Alle gruppemedlemmer har udført interviews gennem samtlige gennemførte semestre, men vi var stadig relativt uprøvede i interviewgenren, og derfor valgte vi det semistrukturerede interview, for at kunne skabe en struktur gennem interviewet. Kendetegn ved et semistruktureret interview er en vekselvirkning mellem spørgsmål og svar. Selve interviewet forløber som en skiftevis interaktion mellem spørgsmål fra forskeren, og informantens svar (Brinkmann and Tanggaard, 2015). Til at skabe en struktur gennem interviewet udarbejdede projektgruppen en interviewguide med nedskrevne og planlagte spørgsmål til informanterne. Spørgsmålene i interviewguiden var retningsvisende for gruppemedlemmerne, og fungerede som fælles pejlemærke, som især var vigtigt idet ikke alle gruppemedlemmer var til stede til alle interviews. I samarbejde med andre studiekammerater og vejleder besluttede vi i gruppen for at anvende teorien om *Boundary Objects*, som var med til at udgøre de forskningsspørgsmål og temaer som blev indskrevet i interviewguiden. Overvejsen om at alle informanterne er forskellige, opfatter ting forskelligt, anvender MemoClock forskelligt, udtrykker brugen og tankerne omkring appen forskelligt blev deduktivt undersøgt. Den teoretiske ramme opstillede spørgsmål således at vi havde fokus på, hvordan MemoClock indgår i hverdagen, og hvilke betydninger den bliver tillagt. Forskningsspørgsmålene var formet af den teoretiske ramme, som søgte en forklaring på fænomenet MemoClock, de bagvedliggende processer og den sammenhæng den indgår i. Interviewspørgsmålene blev relateret til informanternes hverdagsliv. Disse spørgsmål er mere ligefremme, og tættere på den hverdag MemoClock-brugerne lever i. Den forundersøgelse projektgruppen havde foretaget under litteratursøgningen, udgjorde sammen med den teoretiske ramme, en forståelse for den verden som MemoClock-brugerne levede i, og opsatte nogle rammer, som vi under interviewet kunne være kreative i, imens vi lyttede aktivt til informanternes svar.

Vores fremgangsmåde under interviewet

Projektgruppen var særligt opmærksom på egen ageren i felten, idet vi indtrådte i private hjem og undersøgte et sensitivt område. I interviewsituationer er sproget et afgørende redskab, for den sociale relation til informanterne (Brinkmann and Tanggaard, 2015). Projektgruppen var interesseret i at opbygge en god relation til informanterne, og gruppemedlemmerne blev især opmærksom under interviewene, hvordan sætningerne blev formuleret, så de var forståelige, meningsfulde og præcise, og samtidig ikke påvirkede informanterne negativt, så vigtig information blev udelukket eller ikke overvejet i svarene. En teknik, som gruppemedlemmerne fandt udbytterigt, var tavshed under interviewet. Det giver informanten tid til at tænke sig om, som under nogle spørgsmål kunne være gavnligt for informanten (Brinkmann and Tanggaard, 2015). Således var der mindre risiko for at informanten følte at vi skyndte på vedkommende, som ikke var vores intention. Sekvenserne med stilheden, og tilbageholdenhed fra gruppemedlemmerne under interviewet, medførte i nogle tilfælde at informanten selv kom med nye inputs, og information, som gruppemedlemmerne ikke havde tænkt på.

I tilfældene med Skypemøderne oplevede gruppemedlemmerne en tydelig forskel, idet vi som interviewere ikke havde mulighed for at se informanten. Det blev især tydelig, fordi gruppemedlemmerne ikke vidste om informanten tænkte over spørgsmålet, eller var ved at uddybe vedkommendes svar. Skypemøderne understøttede heller ikke den nærhed, som gruppemedlemmerne havde oplevet under besøgene, hvor det var muligt at fornemme omgivelser og informanternes kropssprog (Albris and Wahlberg, 2018). Gruppemedlemmerne så også en tydelig forskel i længden af svarerne, og detaljebeskrivelsen fra informantens side. Skypeinterviewet betød også en mindre dybde i interviewsvarerne, og dermed også de udfoldende spørgsmål gruppemedlemmerne måtte have (Albris and Wahlberg, 2018). Grundet den geografiske placering og manglende ressourcer og tid fra gruppemedlemmernes side var det ikke muligt for projektgruppen at foretage et besøg. Med denne form for interview gav det projektgruppen mulighed for at inddrage endnu en informant ud af et lille undersøgelsesfelt, men stod i stor kontrast til, hvordan de andre interviews var udført.

Til den efterfølgende behandling af data blev interviewene transskriberet, og delt internt i gruppen. Hele lydfilen blev transskriberet, for at have overblik over den information informanterne havde givet os. Dette blev gjort for ikke at udelukke vigtige perspektiver, som gruppemedlemmerne kunne overse i den efterfølgende kodnings- og analyseproces. Som det fremgår af samtykkeerklæringen vil disse data blive slettet efter endt projektperiode.

4.5 Analysestrategi

Til projektets analysestrategi har projektgruppen anvendt teksterne *Qualitative analysis: theory, steps and reliability* af Maria Cecília de Souza Minayo og *Codebook Development for Team-based Qualitative Analysis* af Kathleen M. MacQueen, Eleanor McLellan, Kelly Kay og Bobby Milstein til at analysere det kvalitative datamateriale, der er indsamlet gennem projektperioden. Artiklen *Qualitative analysis: theory, steps and reliability* opstiller 10 trin i produktionen af en analyse. Den inddrager overvejelser om forskerens fokus fra det initierende problem i et projekt,

strategier og metoder i felten, vigtigheden af objektivitet fra forskerens side i felten, kodning og kombinationen af empiri fra felten og teoretiske overvejelser. Teksten *Codebook Development for Team-based Qualitative Analysis* skitserer hvordan en systematisk kodningsproces af sit indsamlede datamateriale er byggestenen for en analysen, og hvordan denne gøres i gruppeprojekter med flere gruppemedlemmer. Dette projekts analysestrategi vil være opbygget i en kombination af begge tekster, hvortil principperne fra teksterne vil være nøje udvalgt til at understøtte vores behandling og arbejde med kvalitativt data til udarbejdelse af analysen og besvarelse af problemformuleringen.

I artiklen *Qualitative analysis: theory, steps and reliability* lægges der op til det at være bevidst om, hvilken slags data, som kvalitative metoder og studier genererer ud fra en persons oplevelse i den tid og kultur, der leves i. Dette er med til at påvirke, hvordan brugerne af MemoClock handler og opfatter oplevelsen af appen. Oplevelserne, som et menneske har oplevet, er også afhængig af ens personlighed, og samme oplevelser kan opfattes på forskellige måder af forskellige mennesker (Minayo, 2012). Disse oplevelser bliver forbundet i MemoClock, som fungerer som projektets *Boundary Object*, hvor de forskellige sociale verdener, bestående af pårørende, demensramte og deres fællesskab i MemoClock, udfoldes omkring appen. Teksten pointerer at ét af hovedpunkterne i kvalitativt arbejde er, at vi som forskere søger, at forstå andre menneskers livsverden. Altså forstå individernes unikhed, fordi subjektet har levet i den fulde oplevelse, som forskere forsøger at blive klogere på. Det betyder også at alt forståelse er partiel og ufærdigt, fordi menneskerne har en ufuldstændig forståelse af sit liv, og fordi forskeren ikke har levet i samme verden, og derfor har en begrænset viden og forståelse (Minayo, 2012).

Da alt datamaterialet var indsamlet fra felten, og klar til at blive fortolket og analyseret på, igangsatte projektgruppen en kodningsproces. Denne er inspireret af teksten *Codebook Development for Team-Based Qualitative Analysis*, som har været en inspirationskilde for projektgruppen til en struktureret gennemgang i den dynamiske kodningsproces udført i grupper. Teksten udleder at hovedpunktet i en kvalitativ analyse er den systematiske kodning af alt data. Til vores projekt har kodningsprocessen været med til at facilitere sammenhæng i forskellige mønstre i specifikke opfattelser og forståelser omkring brugen og oplevelsen af MemoClock fra informanterne, samtidig med at det kan fastholdes med skaberen af MemoClocks intention med appen.

Kodning er byggeklodserne for de teoretiske overvejelser, og grundstenene for forskernes argumenter (MacQueen et al., 1998). En af grundene til at flere forskere koder datamateriale sammen er at det er med til at sikre validiteten og gyldigheden af de kodede data gennem emner og fokus som er aftalt i gruppen (MacQueen et al., 1998). Struktureret kodning understøtter identifikationen af lange tekstpassager, som indeholder brede emner. De overemner, som udsprang af datamaterialet var: Før/efter perspektiv, behov og anvendelse. Disse tekstpassager kan danne grundlaget for en dybdegående analyse indenfor eller på tværs af forskellige underemner. Underemnerne, som senere blev udledt af overemnerne var: Placering af MemoClock, accept af MemoClock, baggrund for anskaffelse, krav og behov fra pårørende, MemoClock som samtaleobjekt, udfordringer med appen og etiske overvejelser i beskederne. Disse forskellige underemner, gjorde det muligt at se

ligheder og forskelle i anvendelsen fra de sociale verdener, som kræsedes om MemoClock.

Kodningsprocessen forløb således, at koderne udsprang fra etiske og emiske temaer. Interviewguiden gruppemedlemmerne udarbejdede sikrede, at visse overvejelser og emner blev berørt under interviewene. De etiske temaer var eksempelvis før/efter perspektivet og graden af kontrol den pårørende kunne pålægge den demensramte, når vedkommende noterede påmindelser og aftaler i MemoClock. De emiske temaer, som udsprang af datamaterialet, var MemoClock som samtaleobjekt og forskelligheden i anvendelsen af MemoClock. Det fungerede således, at vi alle i gruppen fandt disse emner ud fra de interviews vi hver især havde været til stede under. Disse blev accepteret eller videreudviklet, hvor der kom ændringer og forbedringer til. Derefter blev de transskriberede interviews og delte feltnoter farvekodet efter hvilket emne de passede til. Dette blev gjort i fællesskab, for at undgå misforståelser eller tvivl om terminologien eller retningslinjerne. Derudover overlappede nogle temaer og emner hinanden, og det var derfor fornuftigt, at vi i farvekodningen kunne diskutere og eventuelt forny et tema eller emne. Når vi besluttede os hvilke emner og temaer skulle være, var det også vigtigt for os, at alle var enige og havde samme forståelse om emnet. Vi tog derfor ikke noget for givet, og det blev skrevet ned, hvad hver kode skulle indeholde og ikke indeholde (MacQueen et al., 1998).

Kodningsprocessen viste klare temaer og dertilhørende underemner, og gruppemedlemmerne fik udledt vigtige og interessante pointer, som bidrog til strukturen i analysen. En udfordring projektgruppen mødte i skriveprocessen af analysen, var selve rækkefølgen og opbygningen af analysen. Vi oplevede, at alle emner overlappende hinanden, og kunne opdeles meget forskelligt, hvilket forårsagede, at vi havde svært ved at gribe analysen an. Derfor besluttede projektgruppen at inddrage Rogers implementeringsteori, som blev anvendt som inspirationskilde til at opbygge analysen, og som hjalp med et struktureret overblik for gruppemedlemmerne i udførelsen af analysen.

4.5.1 Analyseramme - Everett Rogers' implementeringsteori

Til at hjælpe med at skabe overordnet struktur for vores kommende analyse, har vi valgt at inddrage Everett Rogers' implementeringsteori som analyseramme, beskrevet i *Innovation i sundhedsvæsenet* kapitel 2 af Trine Fredskild. Denne teori bygger på implementering af innovationer samt forandringsprocesser (Fredskild, 2017). Udbredelsen (diffusion) af innovation definerer Rogers som:

"Diffusion is the process in which an innovation is communicated through certain channels over time among the members of a social system"

(Fredskild, 2017, s. 60)

Teorien er velegnet til implementering af innovation i virksomheder, herunder personalegrupper og individer. I vores tilfælde giver teorien mening, da vi ser en klar fordel i at have fokus på implementeringsprocessen for sociale grupper (Fredskild, 2017). Vi definerer derfor vores familieforhold, den demensramte og pårørende, som en social gruppe, hvori MemoClock er innovationen, der implementeres. Betydningen af interventionen med en ny teknologi, skal skabe mening, og dette sker,

når en ny social konstruktion opstår (Fredskild, 2017). I vores tilfælde er det implementeringen af MemoClock, der skal skabe værdi og give mening for personen med demens og den pårørende, og dermed skabe denne nye sociale konstruktion, der har fundet sted hos de sociale grupper forud for implementeringen. Som rammeværktøj vil vi benytte dele af diffusionsprocessernes fem stadier til at understøtte vores analysepunkter. Vi vil altså ikke udfolde stadiene fuldstændigt, men tage de overordnede tanker med, for at skabe struktur i vores analyse. Vi kobler interventionsprocessen med MemoClock hos vores informanter, til forklaring af stadiene.

Det første stadium er vidensstadiet. Denne inddeles i tre former:

- *Awareness knowledge*, opdagelsen af MemoClock, et redskab der kan hjælpe den demente og pårørende i hverdagen.
- *How to knowledge*, her læres hvordan MemoClock bruges. Eksempelvis de praktiske funktioner ved appen.
- *Principles knowledge* er de funktionelle principper bag MemoClock, såsom internetadgang, strømforsyning osv.

I dette første stadium tillægges teknologien/innovationen værdi og behovet for netop MemoClock etableres. Kort sagt skabes der her en nødvendighed for brugen af teknologien (Fredskild, 2017).

Stadium 2 er overbevisningsstadiet, hvor fordele og ulemper ved teknologien opvejes (Fredskild, 2017). Her kan det være om MemoClock opfylder de egentlige behov den pårørende har i forhold til deres kære med demens. Den skal helst ikke ændre for mange allerede eksisterende praksisser, da den ellers, ifølge Rogers, vil blive en for stor udfordring at få implementeret (Fredskild, 2017).

3. stadium er beslutningsstadiet, hvor MemoClock adopteres eller afvises (Fredskild, 2017). Tilgængeligheden af teknologien har en betydning for, hvor hurtigt dette stadium opnåes. Siden MemoClock, ifølge vores informanter, har et let interface at bruge (Fredskild, 2017).

I stadium 4 sker selve implementeringen. Her søges der aktivt efter viden, om hvordan MemoClock kan komme til at virke i personen med demens' hverdag. Der er større chance for succes, ifølge Rogers, når teknologien har mulighed for at blive afprøvet i praksis. I dette stadium kan der ske en genopfindelse af teknologien. Hvis teknologien i første omgang afvises i dette stadium, må man tilbage til beslutningsstadiet. Ved en ændring af tilgangen kan teknologien blive genopfundet, og dermed kan den implementeres succesfuldt i hjemmet.

Sidste stadium er bekræftelsesstadiet. Dette ser vi som den vellykkede implementering og brugen af MemoClock, til de opgaver den pårørende og personen med demens har vurderet som værdiskabende i deres situation.

Analyserammen er med til at vise, hvordan brugerne har tilegnet sig viden, implementeret samt accepteret MemoClock, og ydermere den praktiske forståelse af appen i deres hverdag. I følgende kapitel præsenteres vores valgte teoribegreb, Boundary Object. Det har til formål yderligere uddybe og klarlægge, hvordan MemoClock anvendes af de forskellige uafhængige brugere af appen, til at opnå det samme mål; et hjælpemiddel til plejen af personer med demens.

Teori

For at analysere den indsamlede empiri, vil der i dette projekt blive anvendt det teoretiske begreb *Boundary Object* (BO). Dette begreb vil være med til at udrede projektets problemstilling, der vil blive analyseret ud fra, i næstfølgende kapitel. Følgende afsnit vil derfor have til formål at belyse *Boundary Objects*. Vi ser det relevant at inddrage *Boundary Objects*, idet der med begrebet introduceres et analytisk fokus på de problemer, der kan dannes, når aktører fra forskellige sociale verdener, ønsker at arbejde sammen uden konsensus. Udfordringen ved sådanne situationer, opstår ved at kunne samarbejde til trods for de forskelligheder, der måtte forekomme, samt samarbejde på således, at de individuelle kendetegn forbliver bibeholdt, blandt de involverede sociale verdener aktører. Kapitlet vil belyse MemoClock som værende et *Boundary Object* mellem sociale verdener.

5.1 Boundary Object

Begrebet *Boundary Object* (BO) blev oprindeligt udviklet af Susan L. Star og James R. Griesemer i forbindelse med et casestudie i 1989 af *The Museum of Vertebrate Zoology*, for at kunne analysere udvekslingen af information mellem forskellige videnskulturer. Casestudiet forløb således, at der skulle udveksles informationer mellem professionelle forskere, amatør naturforskere, administrationen, lånere og ansatte (Griesemer and Star, 1989).

I teksten *Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects; Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39* definerer Star og Griesemer BO som følgende:

"This is an analytic concept of those scientific objects which both inhabit several intersecting social worlds [...] Boundary objects are objects which are both plastic enough to adapt to local needs and the constraints of the several parties employing them, yet robust enough to maintain a common identity across sites"

(Griesemer and Star, 1989, s. 393)

BO bliver yderligere defineret som værende svagt strukturerede til fælles brug, men bliver stærkt strukturerede i individuel anvendelse, og kan fremstå både abstrakte og konkrete. De har forskellige betydninger alt efter hvilken social verden (sociale verdener uddybes nedenfor) de agerer i, men skal samtidig have en struktur så "almen", at de kan forstås af adskillige sociale verdener, for at kunne agere som et oversættelsesmiddel. Dette skyldes, at et BO skal anses som forbindelser mellem de sociale verdener, i form af forskellige objekter. Af selv samme årsag er oprettelse og styring af et BO en nøgleproces, når der skal udvikles og skabes sammenhæng på tværs af de forskellige sociale verdener (Griesemer and Star, 1989).

For at muliggøre denne udveksling af information, er det nødvendigt at have en afsender og en modtager af et objekt, før et BO kan opstå (Griesemer and Star, 1989). Afsender videreformidler

sin information eller viden i dette objekt, udformet som data. Hvis modtageren af dataene herefter kan aflæse disse data, og fortolke dem fyldestgørende nok til at kunne tilegne sig informationer, som afsenderen havde tiltænkt, vil objektet blive et BO mellem afsender og modtager (Griesemer and Star, 1989).

5.1.1 Sociale verdener

For at forstå, hvad BO er bygget op omkring, kræver det en forståelse for begrebet *sociale verdener*. Anselm Strauss beskriver i hans tekst *A Social World Perspective. Studies in Symbolic Interaction*, en social verden ved hjælp af en række kendetegn (Strauss, 1978). Sociale verdener kan være et synonym med både hverdagsliv, en persons liv som helhed og generelt et sted, hvor vi som mennesker begår os enten for os selv, eller i samarbejde med andre. Den sociale verden defineres ud fra en *primæraktivitet*, *steder* for udførelsen af aktiviteten og *teknologien*, der beskriver, hvordan aktørene i den sociale verden udfører aktiviteten (Strauss, 1978).

I en social verden beskæftiger en gruppe mennesker af ubestemt størrelse, med en tydelig primæraktivitet, i et fællesskab af andre aktiviteter (Strauss, 1978). De sociale verdener kan variere meget fra hinanden. Nogle sociale verdener består eksempelvis af få individer, mens andre består af flere individer. Nogle er lokale, hvor andre er internationale. Nogle er meget hierarkiske, hvor andre er mindre eller slet ikke hierarkiske (Strauss, 1978). I sammenhæng med dette projekt ser vi det muligt at udpege en social verden af brugere af MemoClock. Til trods for markante forskelligheder, organiserer brugerne sig omkring aktiviteten at bruge MemoClock, som deres primæraktivitet, og skaber således en social verden baseret på brugen af appen. Det fællesskab som MemoClock indgår i, som primæraktivitet, omkranses af andre aktiviteter i hverdagen, eksempelvis at tage medicin, at den pårørende har sine egne gøremål og at få besøg af hjemmeplejen. Dertil defineres den sociale verden i forhold til bestemte steder, hvor aktiviteten finder sted. I tilfældet med MemoClock vil disse steder, oftest være det private hjem. Aktiviteten vil dog ikke altid udføres af begge sociale verdener i det samme private hjem. Idet MemoClocks funktion er at overbringe information fra en social verden til en anden, vil disse aktiviteter foregå i to forskellige private hjem, hvor større geografiske afstande kan være tilfældet, idet den pårørende og den demente ikke bor sammen. Endvidere er teknologier altid involverede, arvet eller innovative tilstande, hvorpå man udfører aktiviteter i den sociale verden (Strauss, 1978). Dette er ved MemoClock, de forskellige funktioner appen indeholder, som anvendes til den demensramte, for at opnå det ønskede mål. Hertil påpeger Strauss, at der med tiden kan udvikles organisationer, i tilknytning til de sociale verdener, som støtter op til flere af den sociale verdens aktiviteter (Strauss, 1978).

Sociale verdener er ikke stilstående, men nærmere præget af kontinuerlig udvikling og forandring. Det sker ofte, at sociale verdener krydser hinanden, og i denne forbindelse låner forskellige teknologier fra hinanden, bekæmper hinanden eller former alliancer. Ligeledes kan der forekomme segmentering mellem de sociale verdener (Bossen and Lauritsen, 2007). Personer i en social verden har forskellige niveauer af autenticitet. Med dette menes, at personerne ikke besidder samme position med hensyn til primæraktiviteten eller teknologien. Disse positioner kan ændre sig gennem forskellige processer (Bossen and Lauritsen, 2007). Vi vælger i dette projekt at bruge begrebet

sociale verdener i det omfang, at vi ser sociale verdener, som værende både fælles og individuelle. Dette ser vi i forbindelse med MemoClock, hvor flere sociale verdener optræder. Idet den pårørende sender en påmindelse til den demensramte, optræder de i hver deres individuelle sociale verden. Derfor er MemoClock med til at skabe en ny fælles social verden for begge aktører, som de normalt ikke færdes i, idet deres fælles sociale verden normalt foregår, når den pårørende og demensramte mødes i det private hjem.

5.1.2 Typer af Boundary Objects

Der findes ifølge Star og Griesemer fire forskellige former for BO: *repositories*, *ideal type*, *co-incident boundaries* og *standardized forms* (Griesemer and Star, 1989). Herunder vil *standardized forms* blive uddybet. Vi ser i dette projekt MemoClock som værende et BO i formen *standardized forms*, idet appen agerer som en vidensformidling mellem to sociale verdener foruden, at den type informationen, der overbringes og forandres ved overlevering mellem de forskellige verdener. *Standardized forms* er når kommunikation bliver standardiseret på tværs af grænser mellem forskellige sociale verdener. For at dette kan lykkes, kræver det, at der opnås en fælles enighed mellem de forskellige sociale verdener, om et BO. Et eksempel på denne form for BO, er standardiserede indekser eller formularer, som på forhånd er defineret, i forhold til, hvilken form for indhold, der skal udfyldes og hvilken betydning informationen har. Altså er denne form for BO, objekter som kan transporteres over store afstande fra én social verden, og overbringe uforandret information til en anden (Griesemer and Star, 1989).

Med denne forklaring af vores valgte teoribegreb, kan vi, i det kommende kapitel, påbegynde analysen af vores indsamlede empiri.

Analyse

Det overordnede emne for vores analyse er *MemoClock som intervention i sygdomsforløbet*. Herunder vil vi komme ind på baggrunden for MemoClocks indtog i hjemmet, hos personerne med demens. I dette afsnit vil de bagvedliggende tanker for, hvorfor der blev set en nødvendighed for en interventionen med MemoClock, udfoldes. Dernæst analyseres empirien ud fra modtagelsen og implementeringsprocessen, af MemoClock i hjemmet. Det vil her uddybes, hvordan denne proces har foregået, hvordan både den pårørende og den demensramte har håndteret implementeringen af en ny teknologi, samt reaktionen på MemoClock. Slutteligt vil det analyseres, hvordan MemoClock bliver anvendt i praksis, både af den pårørende og den demensramte, samt hvordan relationen påvirkes af anvendelsen.

Vi vil yderligere argumentere for, hvordan MemoClock kan ses som en intervention i en demensramts sygdomsforløb. Interventionen i dette projekt er en indgriben i en situation, med henblik på at ændre en praksis eller forhindre et bestemt udfald. Vi ser praksissen som værende kommunikationen, der faciliterer dét at yde omsorg for den demensramte. Vi ønsker også at imødekommende udfaldet og herunder risikoen for den psykiske belastning af de pårørende (j.f. afsnit 2.2). Derfor er MemoClock et hjælpemiddel, der intervenserer i den demensramtes hverdag, idet appen understøtter relationen mellem pårørende og demensramte samt hverdagspraksisser.

6.1 MemoClock som intervention i sygdomsforløbet

Alle mennesker er forskellige, og en demenssygdom opleves forskelligt fra person til person. Alligevel er vores informanter bestående af demensramte og deres pårørende hver især forbundet i en social verden. Personerne med demens lider alle af kognitive svækkelser, som er resulteret i hukommelsesproblemer. De modtager alle hjælp af nærmeste familiemedlemmer, de pårørende, som blandt vores informanter er barn af den demensramte. De hjælper alle med at varetage deres forælders anliggender i forskellig grad. De pårørende har hver især afsat deres egen private tid til at sørge for og hjælpe til med de udfordringer, den demensramte måtte have. En måde, hvorpå de håndterer udfordringerne med den demensramte forældre har været ved at implementere appen MemoClock i relationen mellem dem. På den måde kommer MemoClock til at fungere som Boundary Object for de forskellige sociale verdener, hvor de derigennem mødes og har noget fælles; Et fællesskab om at få sygdommen, demens, til at passe ind i deres hverdag.

Som nævnt i teorikapitlet kan størrelsen på en social verden variere. I denne analyse har vi valgt at definere *små* sociale verdener, som værende individuelle, og *store* sociale verdener, som værende fælles. Med dette mener vi, at en social individuel verden, er den verden, hvor den demensramte kun er sig selv. Altså de forskellige aktiviteter, hvor den pårørende ikke er til stede eller er en del af sagte aktiviteter. Dette kan eksempelvis være, hvis den demensramte har en fast rutine med at se

et bestemt fjernsynsprogram, og kan anses som værende en del af den dementes individuelle sociale verden. Det kunne også være den pårørende, som også laver aktiviteter, hvor den demensramte ikke indgår, som at gå på arbejde, tage på indkøb eller udføre fritidsaktiviteter. Et eksempel på, hvor der opstår en fælles sociale verden vil være, når den demensramte og pårørende udfører aktiviteter sammen, såsom, at den pårørende hjælper den demensramte med forskellige aktiviteter.

6.1.1 Baggrunden for MemoClocks indtog i hjemmet

I dette afsnit analyseres baggrunden for, hvorfor informanterne har valgt at få implementeret MemoClock i deres hjem, og hvordan dette har påvirket de sociale verdener, som måtte være til stede. Vi inddrager brugernes udtalelser og vores observation af informanterne, til at understøtte vores analyse. Dette gøres med henblik på at påvise, at MemoClock er et Boundary Object, hvor der opstår forskellige sociale verdener. Dette afsnit er bygget op omkring Rogers' første stadie i implementeringsteorien. Dette stadie er vidensstadiet, og her er fokus på de værdier, der tillægges MemoClock og hvilke behov, der er for implementering af appen (Se evt. afsnit 4.5.1).

Ved en af de demensramte var dagligdagen præget af egne rutiner og gøremål og efter demenssygdommen blev forværret, ændredes hans hverdag, hvorfor der opstod en udfordring. Det var her MemoClock blev introduceret som et hjælpemiddel til den demensramte.

"Og så brugte vi den rigtig meget i starten til påmindelser. Til at minde ham om hans daglige rutiner. I starten havde han sine egne rutiner [...] så lavede han selv morgenmad og om formiddagen sad han på computeren, og så lavede han frokost og så sov han en time til middag, så så han nogle fjernsynsprogrammer, så spillede han kabale. Han havde en hel masse faste rutiner, og de begyndte lige så stille at glide ud. Så fandt vi appen, og så begyndte vi at skrive dem til ham så han kunne holde dem gående længere." - Pårørende 1

Disse rutiner og gøremål blev skrevet ind i MemoClock og blev dermed behjælpelig med at opretholde de vante opgaver, den demensramte før udførte. Behovet for appen lå dermed i at anskaffe et hjælpemiddel, der kunne hjælpe den demensramte med at opretholde struktur i hverdagen. Det viste sig, at dette hjælpemiddel også var behjælpeligt for den pårørende. Som nævnt i afsnit 2.2 er det at være pårørende til en demensramt ikke nemt. Hukommelsen hos den demensramte bliver forværret, og med tiden bliver den pårørende nødt til at overtage eller hjælpe med flere anliggender for den demensramte. I dette tilfælde betød det, at den pårørende nu skulle sørge for at huske på de ting, den demensramte ikke længere selv kunne huske:

"[...] til gengæld gav det en ro hos mig, at jeg ikke skulle op [til den demensramte] to gange om dagen og sige: "Husk nu at ringe [til hans venner]". Så det gav en ro som pårørende, at det hele var lagt i systemet. Det kørte bare, man fik så selv frigivet den hukommelsestid, og så havde vi noget at snakke om, når der skete noget [...] - Pårørende 1

Citatet pointerer, at den pårørendes måde at intervenere i demenssygdommens udvikling, er ved at strukturere den demensramtes anliggender. De har dermed skabt en fælles social verden omkring MemoClock. Under besøget hos informanterne så gruppemedlemmerne, hvordan den pårørende var behjælpelig i hverdagen. Den pårørende forberedte frokost til den demensramte, og den pårørende var også en fysisk støtte, da den demensramte skulle gå rundt i hjemmet. De gøremål, den demensramte stadig selv var i stand til at udføre blev skrevet i MemoClock. Appen er derudover med til at skabe en fælles aktivitet mellem den pårørende og demensramte, idet den også bliver samtaleemne.

Vi ser i førnævnte citat, at appen har medført en ro hos den pårørende, i form af, at MemoClock nu har overtaget funktioner, som normalt ville ligge hos den pårørende. Det er dermed nu MemoClock, som påminder den demensramte, fremfor, den pårørende der skal huske for to personer. Det interessante ved dette citat bunder blandt andet i sætningen: *”Det kørte bare, man fik så selv frigivet den hukommelsestid”*. Her bliver der udtrykt, at appen har været en succes i takt med at den demensramte bliver mere selvstændig, da der skabes der en tryghed hos den pårørende og demensramte. Der-til giver det yderligere mere ro til den pårørende, at de, som citatet ovenfor belyser, ikke skal minde personen om forskellige aftaler og gøremål i løbet af dagen, ej heller transportere sig frem og tilbage mellem dem selv og den demensramtes bopæl. Den pårørende bor tæt på, og har daglige besøg hos den demensramte på grund af sygdommen. Afstanden ligger op til, at den pårørende ofte besøger den demensramte og assisterer med det nødvendige. MemoClock hjælper her med at afsætte frihed til både den pårørende og demensramte, fordi den pårørende dermed fik friset tid til sin egen hverdag. Den pårørende oplevede en stigende selvstændighed blandt den demensramte i forhold til hverdagslivet, i og med, at MemoClock erstattede den pårørendes arbejde som ekstra hjælper til at huske hverdagens gøremål.



Figur 6.1: MemoClock med daglige gøremål set fra den pårørendes enhed

”[...] men den [MemoClock] slipper mig for en hel masse praktiske ting, mærkedage som man måske glemmer, og jeg ville også have glemt at sige, at han skulle ringe til de gamle naboer” - Pårørende 1

På den måde hjælper MemoClock med at huske på daglige anliggender, som den demensramte har været vant til at udføre, samtidig med, at den fungerer som et aflastningssted for den pårørende, der kan notere vigtige datoer og anliggender ind i appen. I dette citat ser vi, Taylors begreb *Social Death* forhindres, idet den sociale kontakt til andre relationer bliver vedligeholdt. MemoClock bliver tidsoptimerende, i forhold til, hvordan de førhen hjalp den demensramte, med at huske.

Den pårørende kan med MemoClock lægge sin energi i andre opgaver, fordi appen fristiller den pårørende for eksempelvis at huske på mærkedage. MemoClock understøtter den demensramtes individuelle sociale verden og selvstændighed, fordi den pårørende ikke altid behøver at være til stede. MemoClock er derved med til at opretholde strukturen i deres hverdagsliv, trods fremskred i demenssygdommen.

En anden familie indførte MemoClock i hjemmet, så den demensramte havde mulighed for at få oplyst ugedag, dato og klokkeslæt. Før MemoClock modtog den pårørende mange opkald fra den demensramte, for at spørge: *"Hvad dag er det i dag?"* og *"Hvornår er det de kommer på besøg?"*. En fysisk kalender i hjemmet kunne afhjælpe dette problem, men denne har også sine udfordringer:

"Det er jo fordelene med den her [MemoClock], så ved man, at i dag er det mandag. Altså det ved du ikke, hvis du bare åbner en kalender [...]" - Pårørende 2

MemoClock kom ind i hjemmet, og opfyldte ønsket om en simpel kalender, der oplyste ugedag og tidspunkt, hvor de selv kunne notere mærkedage, besøg, aftaler og diverse gøremål, som ellers ville have været glemt.

Projektgruppens tredje informantpar har boet langt væk fra hinanden i mange år, og holdt kontakt via telefonen, inden MemoClock kom ind i hjemmet.

"[...] Og så har vi ringet sammen en gang imellem, vi har altid været gode til at have kontakt og ringe. Så jeg har faktisk mere kontakt nu, med dig, end jeg havde før, fordi jeg skriver til dig næsten hver dag. Og det har jeg aldrig gjort." - Pårørende 3

For denne pårørende har der været et behov for et redskab til at kunne invitere den demensramte med ind i den pårørendes hverdagsliv. MemoClock har været med til at skabe en ny fælles social verden mellem den pårørende og demensramte. Idet deres fælles sociale verdener allerede bestod af megen kontakt, blev der ved indførelsen af appen skabt endnu et lag i deres fælles social verden omkring MemoClock. Her var der et primært behov fra den pårørende, om at invitere den demensramte ind i sin hverdag, ved hjælp af billeder og korte beskeder. Det har fra den pårørendes perspektiv, skabt en tættere relation mellem dem at indføre MemoClock, idet der bliver skabt en følelse af inklusivitet, trods den geografiske afstand mellem dem. Hermed er der opstået en ny måde at kommunikere på i deres fælles sociale verden.

Der har dermed været forskellige grunde for, at vores informanter har anskaffet sig MemoClock. Det har dog i alle tilfælde været de pårørende, som har fundet appen. Idet en app som MemoClock intervenserer i en social verden ved, som tidligere nævnt, at ændre den demensramtes sygdomsforløb, har det for vores informanter været med varierende bagvedliggende behov.

I tre ud af fire interviews fortæller de pårørende at det var dem, der søgte et hjælpemiddel, som kunne udløse det behov som de havde med en forælder, der lider af demens. To af informanterne fandt appen via internettet, hvor en Google-søgning med teksten "Hjælpemidler til demente"

gjorde, at de fandt vej til oplysninger omkring appen. Den tredje pårørende arbejdede og havde kendskab til sundhedsdomænet, og søgte efter hjælpemidlet på messer med forskellige velfærdsteknologiske produkter. Den fjerde informant blev præsenteret for MemoClock til et arrangement arrangeret af Nationalt Videnscenter for Demens, og besluttede sammen med den demensramte at implementere MemoClock. For samtlige informanter gælder, at de havde visse krav til det produkt de søgte, hvor det bl.a. skulle være et simpelt layout, nemt at anvende og kunne oplyse om tid og sted, samt mulighed for kommunikation gennem appen.

6.1.2 Modtagelse og implementering

Analysen vil endvidere undersøge, hvordan MemoClock er blevet modtaget hos vores informanter, og hvordan MemoClock er blevet implementeret i deres forskellige sociale verdener, da dette er med til at påvise, hvilken værdi MemoClock er tillagt i hjemmene. Det følgende afsnit vil tage udgangspunkt i implementeringsteoriens stadie 2-5. Der er her tale om overbevisnings-, beslutnings-, implementerings- og bekræftelsesstadiet (Se evt. afsnit 4.5.1).

MemoClock fungerer som et Boundary Object, der har fået en betydning i henholdsvis den pårørendes hverdag, den demensramtes hverdag, og i deres fælles ageren med appen. Måden hvorpå MemoClock er blevet modtaget og implementeret i hver deres, men også fælles rutiner og aktiviteter, har indflydelse på, hvordan MemoClock reelt bliver anvendt i den sociale verden de mødes i, når appen anvendes.

Ideen om at lede efter et redskab, der kunne opfylde de behov, de pårørende oplevede i omsorgen af den demensramte, er kommet fra den pårørende selv. Efter at have fundet, og taget beslutningen om, at MemoClock skulle implementeres, blev den samtidig introduceret til de forskellige sociale verdener. Hos en af familierne udtaler den pårørende nedenstående om implementeringen, og tilvænningen af appen:

*"Der var ingen problemer. Han synes det var skidesjovt. Han er meget modtagelig [...]
Det kørte bare og så havde vi noget at snakke om [...]. Så det gav mere ro hos mig,
han synes bare den var sjov, og så brugte han den." - Pårørende 1*

Udtalelsen vidner om, at MemoClock er blevet accepteret, ikke blot af den pårørende, men også af den demensramte. Den er dermed blevet accepteret i begge sociale verdener, hvor den demensramte har accepteret den uden problemer. Den hurtige accept af MemoClock af begge partner viser også, at den har udfyldt netop det behov for et hjælpemiddel, som familien måtte have haft. Derudover har MemoClock været bygget op således, at brugerne nemt har kunne forstå, hvordan appens muligheder fungerer som et hjælpemiddel. Hermed afspejles det endvidere, at appen har passet ind i den allerede eksisterende hverdag, og ikke har medført uoverskuelige ændringer, der kunne betyde at implementeringen af teknologien var blevet besværliggjort eller helt droppet. Hos en anden familie har interventionen været væsentlig mere kompliceret og udfordrende end ved det ovenstående tilfælde. Fra den demensramtes side har der været en afvisning af demenssygdommen, og dermed også MemoClock.

"Nej, hun ville ikke erkende det [sygdommen]. Det er meget vigtigt at der ikke er nogen der ved det [...] Hun vil ikke have at naboerne skal vide det, hun vil ikke have vennerne, altså folk kan jo regne det ud, men vi må ikke fortælle det til nogen, og det kan også have med at gøre at det er derfor hun er så negativ omkring det her [MemoClock], fordi hun mener ikke selv at hun fejler noget." - Pårørende 2

Den demensramte har altså i dette tilfælde ikke accepteret MemoClock i sin sociale verden, idet den blev introduceret til vedkommende. Dette skete på trods af, at de pårørende så et behov som appen kunne understøtte. Den pårørende fortæller:

"Det hun så gør, det er at hun har en blok også, hvor hun skriver alting ned, men der kan vi nogle gange se at hun skriver tingene både syv og otte gange. De samme ting altså, hvor det kører i ring for hende." - Pårørende 2

Med MemoClocks funktioner kan den gå ind og afhjælpe på de hukommelsesvanskeligheder den demensramte måtte have. Fordelen ved MemoClock er, at så snart påmindelser og aftaler er skrevet ind i appen, forsvinder de ikke, og den pårørende vil altid kunne se fremtidige aftaler, hvor den demensramte kan se aftaler på selve dagen. En anden udfordring i implementeringen af MemoClock var, at den demensramte, ikke ville erkende sin demenssygdom, hvorfor hun ikke så nogen grund til at benytte appen. Da gruppemedlemmerne mødtes med den pårørende, var det derfor ikke i den demensramtes hjem, og den pårørende fortalte i starten af interviewet:

"[...] Så fortalte jeg så, at i [gruppemedlemmerne] kom, og om hun kunne tænke sig, at I kom ned? Og det måtte I da godt, men så siger hun så: "Jamen jeg bruger den ikke", og det ved jeg hun gør, men hun ved ikke selv, at hun bruger den." - Pårørende 2

Derfor besøgte gruppemedlemmerne ikke den demensramte i eget hjem under interviewet, fordi vedkommende, i følge den pårørende, ville påstå, at MemoClock ikke blev anvendt i sin hverdag. På den måde så den demensramte ikke MemoClock som en del af sin egen sociale verden, og som et objekt hun skulle have i sit hjem. Appen blev afvist, fordi den demensramte synes, at den ikke passede ind i vedkommendes behov, og hverdag. Grundet den pårørendes relation, så vedkommende et behov som MemoClock kunne udfylde for den demensramte. Selvom den demensramte ville påstå, at MemoClock ikke hjalp hende i hverdagen, er den pårørende opmærksom på, at påmindelserne har hjulpet. Dette fortæller den pårørende et eksempel på, hvor hun havde fortalt moderen, om at en bekendt og hende selv ville komme på besøg, senere på dagen. Der skete dog en ændring, så den bekendtes ægtefælle også ville komme. Dette valgte den pårørende at skrive i en påmindelse over MemoClock, uden yderligere at kontakte den demensramte. Den pårørende observerede, at den demensramte havde dækket bord til alle gæster uden, at hun havde ringet og spurgt den pårørende om antallet af gæster. Dette er et eksempel på, at den demensramte har modtaget og forstået informationen. Dermed har MemoClock opfyldt kriterierne for, hvad et Boundary Object faciliterer, og har ageret som kommunikationsværktøj.

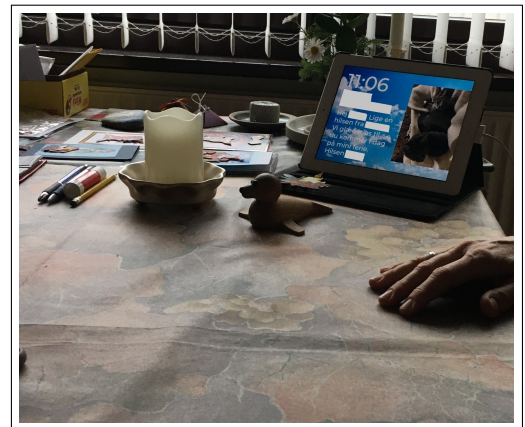
Måden hvorpå MemoClock senere blev implementeret i hjemmet hos den demensramte, skete gennem en overgang, som de pårørende var medvirkende til:

"[...] , fordi så stod den bare nede ved os [de pårørende] for, at hun skulle vænne sig til den [MemoClock]. Det var ikke kun gamle der havde den. Vi havde den stående i vores køkken, så når hun kom op til os, så kunne hun se den, og så sagde hun nogle gange: "Ej, det er da smart", og så siger vi: "Jamen kunne du ikke tænke dig sådan en?". Så på et tidspunkt siger hun: "Jamen det kunne da egentlig være smart", og så kom der en derned [til den demensramtes hjem] i stedet. [...] Hun havde endelig vænnet sig til, at den stod hos os, og så var det jo ikke noget for syge eller gamle. - Pårørende 2

Gennem denne fremgangsmåde blev MemoClock en del af den demensramtes sociale verden, hvor hun gik fra benægtelse til at acceptere hjælpemidlet, fordi hun selv indså, at MemoClock var en "smart" app, som hun aktivt kunne anvende i hverdagen.

Hos projektgruppens tredje informant blev MemoClock først afprøvet af den pårørende, hvor vedkommende satte sig ind i hvordan appen fungerede, og øvede sig derhjemme med sin familie, for at kunne se, hvordan det hele var sat op og virkede.

"[...] , men den dag den kom, der kom jeg bare med den, og sagde: "Her mor, nu skal du se", og så havde jeg skrevet en besked, der kom, ligesom i dag." - Pårørende 3



Figur 6.2: Placering af MemoClock med besked fra Pårørende 3

Reaktionen fra den demensramte var også her positiv som med det første eksempel i dette afsnit, og tabletten med MemoClock var velkommen i hjemmet. Ifølge den demensramte "var det dejligt" at modtage beskeder fra sin familie. Grunden til at introducere MemoClock til den demensramte, var fra den pårørendes side at efterleve et behov om at invitere den demensramte ind i familiens hverdagsliv. Når den pårørende sender billeder tillægges det en betydning, fordi den demensramte bliver inviteret med ind i familien, og får mulighed for at følge med i hvad hendes børn og børnebørn laver i hverdagen. Accepten fra den demensramte bunder i, at MemoClock, som ved Pårørende og Demensramt 1, har passet ind i brugernes eksisterende hverdag, og har ikke været en forstyrrelse for de andre praksisser, der udføres i hverdagen med en demenssygdom.

For projektets fjerde informant gælder der også en accept og imødekommenhed for MemoClock med det samme.

"Vi blev præsenteret [på en messe] for den [MemoClock], og så snakkede jeg med min

far om det og fortalte hvad det skulle kunne. Så sagde han, at det ville da være dejligt, og så lavede jeg hans iPad om, så den kun kan bruges til det.” - Pårørende 4

I ovenstående tilfælde har der fra start været en accept af appen, ligesom ved Pårørende og Demensramt 1, netop fordi den demensramte har kunne se et formål med den, og så at den ville bringe gavn i hverdagen.

I alle tilfældene har det været praktisk muligt at implementere MemoClock med det samme, fordi alle informanterne har haft tablets liggende i hjemmet, som ikke blev anvendt. Disse er dermed blevet genopfundet i de demensramtes hjem, efter implementering af MemoClock.

Med analysen af implementeringsprocessen, vil vi nu undersøge den praksis som foregår omkring MemoClock, hvilket udledes gennem projektgruppens interviews og deltagerobservation. Dermed vil vi analysere, hvordan de forskellige sociale verdener finder noget fælles i anvendelsen af MemoClock.

6.1.3 Anvendelsen af MemoClock i praksis

Dette afsnit fungerer som en fortsættelse af bekræftelsesstadiet i implementeringsteorien, og vil analysere, hvordan MemoClock anvendes i informanternes hverdagsliv efter den er accepteret og implementeret hos dem. Yderligere giver følgende analysepunkt et indblik i, hvordan MemoClock har påvirket relationen mellem de demensramte og pårørende, og derigennem hvordan MemoClock har inter文neret i deres sociale verdener.

Som beskrevet i afsnit 2.3.2 har MemoClock forskellige funktioner, som kan tilpasses de individuelle brugeres behov. Derfor må det sandes, at der blandt vores informanter, både vil være ligheder og forskelle i, hvordan MemoClock indgår og anvendes i deres sociale verdener.

En af disse ligheder mellem størstedelen af vores informanter er, at de mest basale funktioner bliver benyttet, hvilket vil sige tid, dato og ugedag. Nedenstående er to citater fra forskellige informanter, som begge udtrykker nyttig brug af disse funktioner:

”Jamen, det er jo for det første datoen, [...] det kniber i hvertfald med hukommelsen og det kniber lidt med at være til stede, i tid og sted, og nogle gange får man byttet rundt på datoerne. Så det der med at han hele tiden bliver opdateret på klokken. [...] For det første for at blive orienteret i tid og sted, dato og sådan nogle ting.” - Pårørende 1

”[...], fordi for hende er det vigtigste næsten at vide hvad dag det er i dag. Er det mandag eller torsdag eller et eller andet.” - Pårørende 2

Ud fra disse udtalelser pointeres det, at MemoClocks funktion med visning af ugedag og tid, understøtter de individuelle behov og anvendelsesmuligheder, der bedst fungerer for pårørende og demensramte. Siden en demenssygdom opleves forskelligt fra person til person kan MemoClocks funktioner tilpasses efter individuelle behov. Denne individuelle anvendelse ser vi et eksempel på, ved en af de demensramte informanter, der udtrykker:

"Nej, men altså, dagen, det ved jeg jo bare. Nææh, det tænker jeg såmænd ikke over."
- Demensramt 3

Der ligger dog yderligere en mere konkret begrundelse for, hvorfor hun ikke benytter sig af funktionerne, hvilket hendes pårørende uddyber herunder:

"Der har du jo også din kalender, som ligger på bordet her. Og så har du også den der henne [peger på et digitalt ur], så hvis man skulle blive forvirret, er det egentlig fredag eller lørdag i dag, så har du de andre ting. Og den kalender der, er jo mere eller mindre livsvigtig for dig." - Pårørende 3

Der er altså andre elementer i hjemmet, end MemoClock, som den demensramte har mulighed for at benytte til orientering i tid og sted. MemoClock fremstår dermed som et af disse elementer til at orientere sig i tid og sted, i samspil med to andre elementer; en fysisk kalender og et digitalur, der viser tid, dag, dato og år. Ved denne specifikke situation er anvendelsen af MemoClock allerede anderledes, end blot at benytte de basale funktioner. Den primæreaktivitet er at den pårørende sender hilsner over MemoClock. Dette viser nedenstående citat, et eksempel på:

"[...] du er blevet spammet med katte-billeder [...] og så efterårsbilleder fra en skov, eller et hyggeligt billede derhjemme fra stuen eller et billede af mig en gang imellem. [...], og så lige sådan en hilsen: "Hej mor, knus fra [Navn på Pårørende 3]" plejer jeg at skrive." - Pårørende 3

Vi ser i præsentationen af begrebet Boundary Object, at sociale verdener både kan være hverdagsliv, en persons liv som helhed, og generelt et sted, hvor vi som mennesker begår os enten for os selv, eller i samarbejde med andre. Ovenstående citat bevidner, dermed en interessant pointe i, hvornår individer kun er en del af deres egen sociale verden, og hvornår de faktisk er en del af en fælles social verden. Idet denne pårørende sender forskellige personlige billeder og hilsner fra deres egen sociale verden, og deler dem med personen med demens, skaber de dermed en ny fælles social verden sammen. Dette sker på trods af, at aktørerne fysisk er adskilt, men stadig formår at være fælles om en aktivitet; MemoClock. Under besøget observerede vi, da den pårørende viste os hjælperdelen af MemoClock, at der var en del gentagelse af billeder, altså var de samme billeder blevet sendt flere gange. Det blev udtrykt af den demensramte, at hun ikke havde set billederne før, fordi hun spurgte ind til dem, som om det var første gang hun så dem. Under besøget opdagede og udtrykte den demensramte sig flere gange, om den samme besked på MemoClock. Denne situation var konstrueret, da vi sammen med den pårørende havde aftalt, at der skulle komme en besked, kort efter vores ankomst til hjemmet. Den demensramte modtog beskeden (se figur 6.2), som "normalt". For at normalisere situationen og ikke gøre den demensramte forvirret, var afsenderen af beskeden den pårørendes mand, hvor den pårørende fortalte os, at det i realiteten var hende selv, der var afsender. De gange den demensramte fik øje på beskeden, blev samtalen startet forfra, hvor de samme sagte ting såsom miniferie og kattene på billedet blev

gentaget, under vores besøg.

Der kan argumenteres for, at den demensramte bliver inddraget i den pårørendes sociale verden, men at dette ikke sker omvendt, da en af hovedfunktionerne ved MemoClock er envejskommunikationen. Det er ikke muligt for den demensramte at svare tilbage på beskeder, eller lade den pårørende vide, at de faktisk har set beskeder og påmindelser. Et ønske om at få en bekræftelse på, at den demensramte har modtaget en påmindelse, er et som flere informanter har udtrykt:

"[...] jeg kunne tænke at, hvis man skulle bruge det som påmindelse, og du skulle give mig besked tilbage, så skal der jo ske noget andet. Så dur det jo ikke her, og igen, hvis jeg nu skrev: "Mor, nu skal du huske at have pakket". Jamen, så ved jeg jo ikke om du gør det. [...] jeg stiller jo aldrig spørgsmål i den der heller. Altså jeg sørger jo også for at kommunikere, så mor ikke skal reagere." - Pårørende 3

"Nogle gange i starten ville far gerne svare tilbage på det der stod, så den blev tovejs. Det ville aldrig gå nu, men jeg kunne ikke lade være med at tænke på, at hvis nu man kunne trykke på en knap, hvor der var en mikrofon, og så kunne man sige: "Jeg har tømt vaskemaskinen", og så man fik den tilbage som en lydbesked. Det ville vi have haft stor glæde af, så man kunne få en slags kvittering, at det var ordnet eller fikset, dengang det var opgaver han skulle løse. " - Pårørende 1

Det væsentlige ved disse ovenstående udtalelser er, at der tales om tovejskommunikation på forskellige måder. Den ene måde minder meget om at have en form for samtale kørende, altså som en slags sms-funktion eller telefonopkald. Dette kan der være flere problematikker ved, blandt andet at nogle demensramte, kognitivt, ikke er i stand til at håndtere sådanne funktioner. Der kan opstå forvirring ved funktionen, hvor formålet hermed muligvis ville gå tabt.

Den anden form for tovejskommunikation, ville være en bekræftelse af, at den demensramte har modtaget og forstået den givende påmindelse, som den pårørende har sendt. Dette kan igen give problemer idet nogle demensramte ikke ville være i stand til at benytte denne funktion, eller muligvis glemmer at bekræfte beskeden. At have sådan en funktion ville dermed kunne forstyrre den simpelhed som MemoClock bærer præg af. Det skal hertil nævnes, at et demensforløb aldrig er ens, og der vil derfor være demensramte, som godt ville kunne håndtere sådanne funktioner, mens andre ikke ville kunne håndtere dem. Netop dette aspekt kommer også til udtryk i de forskellige måder, vores informanter anvender MemoClock på. Et af vores informantpar har udtrykt, at de mellem den demensramte og pårørende ikke umiddelbart har fået en bedre eller anderledes relation efter MemoClock er blevet implementeret, men det er derimod andre sociale relationer, som bliver plejet ved brugen af appen.

"Nej, nu er jeg heroppe [hos den demensramte] 2-3 gange om dagen, og det var jeg både før og efter appen,[...] men vi har ikke fået mere kommunikation, og heller ikke mindre." - Pårørende 1

Det er ikke kun mellem den demensramte og pårørende selv, at der bliver skabt en ny form for relation. Dette sker ved, at den pårørende sender påmindelser til den demensramte om at tage kontakt til tidligere naboer og andre venner og bekendte.

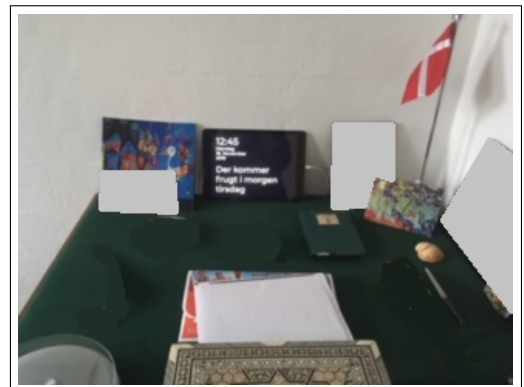
"Plus vi brugte den, når han skulle ringe til venner. Vi besluttede os for, at du skal ringe til dine gamle naboer én gang om måneden, og så ville der komme en besked, hver fjerde tirsdag mellem kl. 10-12. [...] Så der er flere gange om ugen, at han holder en social kontakt." – Pårørende 1

Dette er en måde at anvende MemoClock på, som er meget unik for lige netop dette informant-par. Den pårørende udfører en aktivitet i hans egen sociale verden, ved at sende en påmindelse til den demensramte, som påvirker den demensramte i sin egen sociale verden, til at udføre en aktivitet, altså at ringe til en bekendt. Der kan argumenteres for at dette skaber en ny fælles social verden mellem den demensramte og de bekendte. På denne måde er MemoClock igen med til at skabe relation mellem to sociale verdener, men ikke på samme måde, som vi før har set. Igen ses der forebyggelsen af at der i sygdommen skal opstå *Social Death*, som er en essentielt risiko når demenssygdommen udvikler sig. Den pårørende og demensramte er kommet dette i forkøbet, ved at vedligeholde kontakten til bekendte, der ellers let kan forsvinde på grund af glemsomhed fra den demensramte.

Vi har yderligere set et eksempel på, at MemoClock ikke er blevet accepteret i den demensramtes sociale verden, og er derfor blevet et objekt, som skal skjules.

"Ja, og der har hun i dag, da de andre var her, der havde hun faktisk lukket dør ind til kontoret [hvor MemoClock er placeret], og døren plejer at stå åben. Om det er derfor, det ved jeg ikke, eller om det bare er tilfældigt at hun lige har lukket. Det kan jo godt være. Men det er det samme med hendes demensspiller, de skal også gemmes nede i skuffen, dem vil hun ikke have til at ligge fremme. Hun er så meget blufærdig, med sådan noget." - Pårørende 2

Den pårørende påpeger her, at hun ikke er sikker på om den lukkede dør er blevet lukket bevidst, hun nævner dog, at alt der har med den demensramtes sygdom at gøre, er noget som bliver holdt skjult, hvilket kunne lede til tanken om, at den demensramte, gerne har villet gemme tabletten med MemoClock. MemoClock er placeret i et aflukket kontor, hvor vi, på billedet, 6.3, til højre ser, at den har en tydelig plads på bordet ved siden af kunst og private billeder. MemoClock er i dette tilfælde blevet et objekt i den demensramtes sociale verden, som hun kun vil dele med den pårørende, og derfor kan den ikke være med til at skabe en fælles social verden,



Figur 6.3: MemoClocks placering på den demensramtes kontor

for den demensramte og andre bekendte. Som tidligere nævnt kan der argumenteres for at MemoClock, i dette tilfælde, kun skaber en relation mellem demensramte og pårørende, da den demensramte ikke ønsker at andre skal have kendskab til hendes sygdom. I dette tilfælde er det ikke MemoClock der forebygger at der sker *Social Death*, men derimod den pårørendes egne tiltag, for at den demensramte kan opretholde sociale relationer, gennem besøg.

Her ses et eksempel, hvor den pårørende beskriver, hvordan MemoClock giver hende en følelse af at invitere den demensramte ind i hendes sociale verden, trods stor geografisk afstand mellem dem:

"[...] for mig er det rigtig dejligt. Det der er fedt for mig, når jeg går en tur i skoven, når jeg er derhjemme, når jeg leger med misserne, når jeg laver noget mad og så videre. Jamen, så er du [den demensramte] jo med i mit hoved. Når jeg går en tur i skoven og tænker: "Ej, her ville mor lige nyde at se de her træer". Så kan jeg tage et billede af det, og så kan jeg sende det til dig. - Pårørende 3

For den pårørende er det en let måde at invitere og informere den demensramte, om de aktiviteter den pårørende foretager sig. Letheden ved at kunne sende et øjebliksbillede, giver den pårørende en følelse af, at hun husker sin mor mere, end hvis hun, som nævnt tidligere, eksempelvis skulle foretage opkald. Førhen var udfordringen nogle gange at have nok at tale om, når de så ringede sammen. Med MemoClock bliver denne udfordring løst, netop ved at kunne sende korte beskeder, inklusiv den visuelle del, der forekommer ved at medsende billeder af oplevelserne. Dette er en funktion som den pårørende er meget begejstret for:

Det er simpelthen så fedt, så du [den demensramte] er med mig. Det betyder meget for mig, at du på den måde er med mig og jeg kan egentlige lige sende den hilsen til dig [...]. Men jeg kan meddele mig, og det betyder vildt meget for mig, at jeg kan være med til at være en del af din hverdag." - Pårørende 3

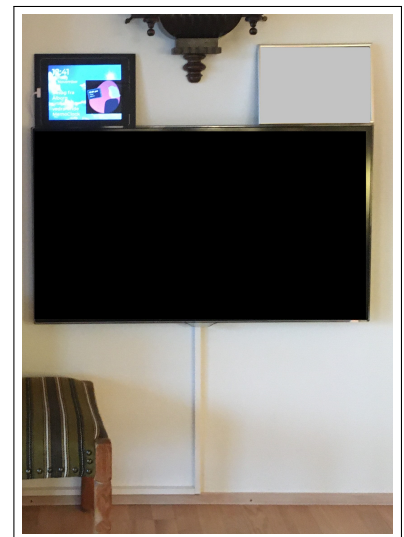
Her udtrykker den pårørende, at MemoClock direkte medvirker til at skabe en relation mellem den pårørende selv og den demensramte. Den demensramte bliver indviet på en meget personlig måde i den pårørendes sociale verden, og på den måde kan der argumenteres for, at der skabes en fælles social verden, hvor begge aktører er til stede, og får et positivt udbytte af aktiviteten. Da vi spørger ind til, hvorvidt der ligger nogle mere strukturelle tanker bag beskederne udtrykker den pårørende, at der ingen planlægning ligger bag. Som nævnt er det øjebliksbilleder, der er essensen af de beskeder den pårørende sender. Det er altså på den pårørendes præmisser, at disse beskeder bliver sendt, og i hvilket omfang, de bliver sendt. Her kan bør påpeges endnu en pointe i forhold til, hvorvidt den demensramte egentlig er en del af den fælles sociale verden. Hvis den demensramte, ikke er med i planlægningen, og bare får beskeder og påmindelser tilsendt, er der så en enighed om MemoClock, og brugen heraf?

Som nævnt tidligere i afsnittet overvejer den pårørende grundigt, hvordan vedkommende formulerer sig i beskederne, fordi det ikke er hendes intention at styre og kontrollere den demensramtes hverdag. Denne overvejelse deler en anden pårørende:

"[...] vi har snakket om at sige hver fjerde uge eller hver sjette uge, hvor tit vil du ringe til dem her? Er det nok med en gang om måneden? Så der snakker vi om det, hvis det er sådan nogle ting som han selv vil, men aftaler og alt sådan noget, det kører jeg bare." – Pårørende 1

Her eksemplificeres, at den demensramte er med til at planlægge, hvem han gerne vil have kontakt med og hvor tit, men de daglige aktiviteter og anliggender indskrives den pårørende i MemoClock. Det bør ikke anses negativt, at de pårørende udfører de administrative opgaver, idet de demensramte oftest når til et punkt i deres sygdom, hvor de ikke selv kan huske dette. Der forefindes en vigtighed i at de pårørende og de demensramtes har en kommunikation om anvendelsen af MemoClock, så der accepteres en enighed og fælles forståelse. I tre ud af fire tilfælde, er der konsensus i forbindelse med de påmindelser, der indskrives i MemoClock. Ved det sidste tilfælde er det ikke påmindelser appen bliver brugt til, men hilsner. Dette betyder, at MemoClock bliver et Boundary Object, når konsensus om de beskeder, der bliver sendt gennem appen, ikke er fælles bestemt, men udelukkende besluttet af den pårørende. Dette ser vi i tilfældet, hvor den pårørende spørger sin mor, om hun svarer, når der modtages en besked på MemoClock, hvortil moderen svarer: *"Nååååååååh"* og griner, som om det ikke var noget hun havde overvejet at kunne reagere på. Hilsnerne ses mere som et brev eller små noter, som den pårørende sender.

Der ses en fælles forståelse for behovet for påmindelser og hilsner, fra både den pårørende og den demensramte. I et af tilfældene ser vi denne konsensus som central for at fastholde den demensramte i sin individuelle sociale verden, og endvidere for at fastholde gamle rutiner og interesser. Dette skaber aspektet af, at den demensramte stadig har en hvis frihed og følelse af at leve livet, som før de fik demens. Dette ser vi udspille sig i et af hjemmene, hvor MemoClock er placeret i stuen oven på fjernsynet. Den centrale placering er også overvejet hos en anden familie, hvor den er sat et sted, hvor den demensramte ofte befinder sig i løbet af en dag (se figur 6.2). Dermed er det med til at sikre, at meddelelserne bliver set af den demensramte. Derudover har de pårørende et kendskab til hvordan den demensramtes hverdag forløber, og på den måde tilpasser hvornår og hvilke beskeder, der skal sendes.



Figur 6.4: Central placering af MemoClock, hos Demensramt 1

At skabe en fælles social verden, kan yderligere ses således, at der opstår en ny form for relation mellem de demensramte og de pårørende, idet de nu interagerer på en anden måde, og gennem en ny aktivitet. Vi har i denne analyse set, at MemoClock kan bruges på forskellige måder, samt at dette er bestemt af den kontekst som MemoClock indgår i. Samtidig er der yderligere blevet belyst, at behovet for MemoClock primært har ligget hos de pårørende, men at de demensramte også har fået noget ud af anvendelsen.

Diskussion

I dette kapitel, vil vi diskutere nogle af de punkter vi igennem vores indsamlede empiri samt foregående analyse har fundet interessante at uddybe yderligere. Dette gøres med henblik på at belyse vores tredje forskningsspørgsmål, der omhandler, hvilke etiske overvejelser der eksisterer i anvendelsen af MemoClock. Der vil i første afsnit belyse de juridiske og etiske perspektiver, der optræder ved demenssygdomsforløb. Der vil herunder blive udfoldet en række etiske problemstillinger, som vi finder centrale i analysen af MemoClock. Derudover diskuteres der om MemoClock kan ende ud som en sovepude, for de pårørende. Med sovepude menes der, om den sociale kontakt kan negligeres igennem anvendelsen af MemoClock. Vi diskutere yderligere, hvilken påvirkning det har på både pårørende og demensramt, at appen kun understøtter envejskommunikation. Afslutningsvis vil vi foretage en kritisk diskussion af vores valgte teoribegreb, samt anvendelsen af denne.

7.1 Diskussion omkring juridisk ret i et etisk perspektiv

Vi ønsker at belyse og diskutere de juridiske rettigheder, der tillægges personer med demens, og de normer, der opereres med i et etisk perspektiv. Dette synes væsentligt og interessant at anskue fra forskellige perspektiver, da projektet, som sagt, bygger på mange etiske refleksioner i forbindelse med projektets felt, hvilket vi vil diskutere os frem til i dette afsnit.

På baggrund af problemanalysens redegørelse for de juridiske foranstaltninger i forhold til værgemål og de etiske tilgange projektet er opbygget om, vil vi begyndelsesvis belyse et diskussionspunkt, der udspringer af projektets problemanalyse samt analyse.

Den juridiske handling at søge om at få godkendt værgemål, er ét aspekt af forløbet med den demenssygdom. Et andet er de normer, der opereres med inden for etik. Her vil vi præsentere *phronésis*, der er en af Aristoteles' fem dyder (Flyvbjerg, 2009). *Phronésis* er dyden om at have evnen til at udføre de rette handlinger i en specifik situation, for at fremme det gode for fællesskabet. Handlingerne anses for at kunne tolkes som gode eller dårlige, alt efter interessen og værdierne der tillægges situationen. Begrebet er altså værdirationelt, og en praksisdyd, der har relation til det forhold man har til samfundet, politisk og socialt (Flyvbjerg, 2009). Diskussionen vil derfor tage udgangspunkt i, hvorvidt handlingerne, der foretages i fællesskab med personen med demens, er 'gode', og for hvem disse handlinger er gode i deres sociale verden.

I relationen mellem den pårørende og personen med demens kan der dermed opstå udfordringer i forhold til, hvad der er juridisk lovligt for den pårørende at beslutte, på den demensramtes vegne. Som nævnt er det degenerationen af hjernen, og dermed funktions- og kognitive nedsættelser, der kan forårsage, at den demensramte, ikke er i stand til at tage informerede og rationelle beslutninger for sig selv. Personen med demens har, trods forringet tilstand, stadig den fulde selvbestemmelse

til at tage informerede beslutninger. Dette kaldes autonomi. Autonomien ser vi udspille sig som et problematisk emne, i de tilfælde, hvor den pårørende har været styrende for valget og implementeringen af MemoClock. Her påvirker det den sociale relation, der er mellem den pårørende og personen med demens, da den pårørende tager beslutninger om en intervention i den demensramtes hverdag. Den *phronésiske* handling om at ønske det bedste for fælleskabet, strider her imod en menneskelig værdi; at have autonomien til at sige til eller fra, på baggrund af at være velinformeret om den ændring, der skal til at ske. Som det beskrives, gør demenssygdommen denne skildring til et sensitiv felt for, hvornår det er okay og nødvendigt at tage en beslutning på vegne af personen med demens. Vi argumenterer for, at den pårørende i vores observerede felt, altid har ønsket at gøre det bedste for deres forældre, og dermed søge det bedste udfald i deres situation, de sammen befinder sig i. Her er dyden endnu engang bygget på overvejelsen af værdierne for fælleskabet. Autonomien må her tilsidesættes således, at den pårørendes forståelse for og erfaring med deres forældre, er velinformeret, og hermed må ansvaret for den autonome beslutningen pålægges den pårørende. Dette ser vi eksempler på i analysen, hvor der udtrykkes at det er de pårørende, som står for de administrative beslutninger omkring anvendelsen af MemoClock. I forlængelse af dette, ser vi på det etiske perspektiv i forståelsen af, hvilke beskeder den pårørende kan sende til den demensramte og hvordan disse modtages. Ud fra vores empiri, ser vi en forståelse for den demensramtes hverdagsrutiner og evne til at fortolke beskederne, der sendes via MemoClock. Denne forståelse er kontekstbaseret i de forskellige sociale verdener. Dette betyder, at praksissen at sende beskeder, ikke kan anses som repræsentativ for andre sygdomsforløb, og eksisterer kun mellem de involverede parter. Den specifikke brug af MemoClock i de sociale verdener kan altså ikke generaliseres, men brugen af MemoClock som hjælpemiddel i plejen af og omsorgen for en demensramt, kan overføres til andre forløb.

Juridisk er der ikke noget fokus på at give den demensramte muligheden for det bedste liv. Hovedpunkterne for lovgivningen er at fraholde den demensramte, fra blandt andet at gøre økonomisk skade på sig selv (se evt. 2.2). Netop derfor er det nødvendigt at skille det juridiske fra det etiske, i følsomme og porøse sammenhænge, som ved demens og relationen til deres pårørende. Derfor har vi i følgende afsnit valgt at se nærmere på de etiske aspekter, der kan fremkomme ved teknologien.

7.1.1 Etiske problemstillinger ved MemoClock

I forlængelse af diskussionen om *phronésis* følger en række etiske problemstillinger. Disse problemstillinger vil blive præsenteret nedenfor.

Vi ser uventede risici ved implementeringen ud fra vores analyse, samt indsamlede empiri, hvor tre ud af fire af de pårørende informanter, har taget beslutningen, på vegne af den demensramte, om at anvende MemoClock. I det fjerde tilfælde, har der været konsensus omkring at implementere MemoClock. Implikationen ved, at beslutningen er taget uden samtykke fra personen med demens er, at de får frataget deres autonomi og evnen til at tage et informeret valg, om at få denne nye teknologi ind i deres hjem.

Dernæst ser vi at den tiltænkte intention med anvendelsen af MemoClock, til trods for at vi ikke har set det direkte i vores felt, kan misbruges. Dette kunne blandt andet være at den blev

brugt til at gøre den demensramte ondt. Dette misbrug kan forefindes både bevidst og ubevidst, da modtageren oftest er på afstand, og som med enhver anden sms-besked eller mail, kan afsender ikke aflæse eller høre reaktionen fra modtageren. Derudover var der enighed blandt vores informanter om, at hvis nogle andre end den pårørende og personen med demens, skulle få adgang til deres kommunikation, så kunne de ikke se, hvad det skulle gøre, siden de ikke sendte fortrolige beskeder.

Sidst vil vi belyse de mulige bivirkninger, der kan forekomme ved længerevarende brug. Det er her interessant at belyse de bivirkninger, der kan påvirke den kultur der er opstået i den fælles sociale verden mellem brugerne af MemoClock. Vi ser den mulige bivirkning, at MemoClock bliver et redskab, der trods kommunikationen fra pårørende til person med demens, og der kan ske en substituerende af den faktiske menneskelige kontakt. Denne ændring er set, efter e-mails samt sms-beskeder fik sit indtog i kommunikationen, men også i takt med udbredelsen af sociale medier.

Vi vurderer, at det vil resultere i et spørgsmål om menneskeværd og hvorvidt det er værdigt at reducere den fysiske kontakt med et digitalt medie. Dette gælder specielt, når vi beskæftiger os med personer med demens. Derudover argumenterer vi for, at der kan være et pres på den pårørende, hvis ikke de får sendt en besked hver dag. Vi ser dette som en mulig stressfaktor for den pårørende, som dermed får dårlig samvittighed overfor deres forælder, hvis de "glemmer" dem, bare en enkelt dag. Denne tendens er ikke ønskelig, når MemoClock skal implementeres, da vi ser dens formål som værende stressaflastende. Der ses hermed en mulighed for, at MemoClock kan fremstå som en sovepude, forstået således, at teknologien bliver taget forgiven i samspillet med den menneskelige kontakt mellem den demensramte og pårørende. Dette vil vi uddybe i næstfølgende diskussionsafsnit.

7.1.2 MemoClock som sovepude og envejskommunikation

Med udgangspunkt i ovenstående etiske overvejelser vil vi belyse et yderligere diskussionspunkt. Vi har diskuteret problematikken ved, at MemoClock styres af de pårørende og at appen kun understøtter envejskommunikation. Vi vil derfor se på, hvor meget ansvar man kan tillægge en app, foruden at negligere og nedprioritere den menneskelige kontakt.

MemoClock som sovepude, ser vi, som nævnt ovenfor, som den mulige negligering og nedprioritering af menneskelig kontakt, når teknologien er implementeret. Dette har vi i vores feltarbejde ikke oplevet blandt vores informanter, men var en af de refleksioner vi havde forud for vores besøg i felten. Denne antagelse om ansvars pålæggelsen på MemoClock, ser vi som at MemoClock bliver en nem løsning, for den pårørende, i forbindelse med plejen af forælderen.

Vi så en risiko for at MemoClock blev til denne sovepude, blandt en af vores informanter. Konteksten var at sende beskeder, når den pårørende eksempelvis var en tur i skoven, hvilket oftest resulterede i en tanke på personen med demens, og dermed afsendelse af besked. Når dagene derimod var travle, blev der nogle gange glemt at sende beskeder, hvilket førte til dårlig samvittighed hos den pårørende. Vedkommende havde ingen indsigt i, om den demensramte rent faktisk blev ked af ikke at modtage beskeder. Dette kom til udtryk under interviewet, at den demensramte ikke umiddelbart var opmærksom på, når der ikke kom en besked, men bare blev

glad, når der kom en besked fra familien.

Et andet aspekt heraf er det faktum, at MemoClock udelukkende fungerer som envejskommunikation. Dette kan skabe utryghed både for den pårørende, men også for den demensramte. Vi ser en ulempe i at opbygge for meget afhængighed af MemoClock i situationer, som ovenstående, hvor den pårørendes eget hverdagsliv, kan interferere med afsendelsen af beskeder. Er der for mange essentielle eller livsvigtige gøremål bundet op på MemoClock, vil hele systemet bryde sammen, og være skadeligt for den demensramte, der ikke har muligheden for at svare via MemoClock.

Den demensramte kan risikere at føle sig magtesløs, både i erkendelsesprocessen om at være diagnosticeret med demens, men også grundet, at det ikke er muligt i MemoClock at besvare de påmindelser og beskeder, de modtager. Der er altså ingen mulighed for den demente, at kontrollere strømmen af antal meddelelser sendt fra den pårørende der kommer til MemoClock. Dette er dog også en fordel, i og med, at en funktion til besvarelse vil invitere personen med demens til interaktion. Ønsket for brugen af MemoClock er netop at der ikke skal åbnes op for denne interaktion, da de ældre med demens, let kan blive forvirrede over nutidens teknologier. Belyses dette aspekt fra den pårørendes perspektiv kan det være en yderlig problematik, at personen med demens, ikke besvarer påmindelser og beskeder, da den pårørende ikke aner råd, om den demensramte har modtaget og set beskeden.

7.2 Kritisk diskussion af teorianvendelse

Vi vil i dette afsnit diskutere vores teorianvendelse, samt kritikken, vi ser, idet vi kategoriserer MemoClock som et Boundary Object (BO). Vi ser i vores teoretiske forklaring af begrebet, argumentationen for, at appen netop kan ses som BO ved at: *"Afsender videreformidler sin information eller viden i dette objekt, udformet som data. Hvis modtageren af dataene, herefter kan aflæse disse data, og fortolke dem fyldestgørende nok til at kunne tilegne sig informationer, som afsenderen havde tiltænkt, vil objektet blive et BO mellem afsender og modtager"* (se afsnit 5) . I ovenstående afsnit om juridisk ret i et etisk perspektiv, diskuterede vi, at der i forlængelse af den demensramtes autonomi, er en forståelse fra den pårørende om, hvordan beskeder modtages og opfattes. Vi ser, at dette er tilfældet i vores gruppe af informanter, men her må vi tilføje, at denne gruppe kun er et lille udsnit af MemoClock brugerne, samt kun en lille del af den samlede befolkningsgruppe, der er pårørende til en person med demens. Argumentet for, at MemoClock ikke kan anses som et BO, overskrider grænsen til at fortolke og aflæse de fornævnte evner. Vi ser, at der i brugen af MemoClocks forskellige funktioner ledes op til en hvis form for fortolkningsfleksibilitet. Dette begreb udspringer fra teorien om *Social Construction of Technology* (SCOT), der blandt andet formulerer at: *"en teknologi kun er, hvad den er, i forhold til en bestemt gruppe mennesker"* (Lauritsen, 2009). Denne gruppe af mennesker er i vores tilfælde den demensramte og den pårørende, der sammen indgår i en fælles social verden. Dét der ses som fortolkningsfleksibelt er, at der i en social verden kan være en fortolkning og anvendelse af teknologien, hvilken, trods et fast artefakt (MemoClock), fortolkes og bruges på en anderledes måde, i en anden social verden. Vi ser disse fortolkningsforskelle idet, appen, for nogle af vores informanter, bliver brugt til at

sende påmindelser, såsom at drikke vand eller ringe til en nabo, begge med et billede fra internettet, der afspejler beskedens tekst. Den pårørende er klar over i dette tilfælde, trods den store gennemstrøm af diverse plejepersonale i hjemmet, ikke at ville krænke med de billeder, der sendes med beskederne. Eksempelvis skal der ikke være en sexet sygeplejeske på billedet med teksten om at sygeplejen kommer på besøg. I et andet tilfælde bliver appen brugt til at sende hilsner og personlige billeder. Differentieringen i brugen af MemoClock ses her i første tilfælde at være understøttelse af selvstændighed for den demensramte. I sidste tilfælde handler det om en invitation ind i den pårørendes individuelle sociale verden. Der ses altså en fortolkningsfleksibilitet, selvom artefaktet er fast, for de sociale verdener.

Endvidere ser vi yderligere, at et BO opstår, når det indgår i forskellige sociale verdener, hvor der arbejdes uden konsensus om et fælles mål. Der kan altså argumenteres for, at MemoClock i sin nuværende udformning ikke fremstår som et BO, da den kun er henvist til personer med demens. Var den derimod et kommunikationsredskab rettet til anvendelse, for flere forskellige befolkningsgrupper, eksempelvis ældre borgere eller personer med fysisk eller psykisk funktionsnedsættelse, kunne MemoClock tydeligere defineres som et BO. Kendetegnet for et BO er, at begrebet kan eksistere i flere sociale verdener, men det betyder forskellige ting, for personerne involveret i de forskellige sociale verdener. Imellem pårørende og demensramte forefindes en fælles forståelse for, hvad appen skal og kan, og der er hverken i deres fælles eller individuelle sociale verden, en tvivl om de tillagte værdier. Hertil kan det diskuteres hvorvidt information kan forblive uforandret, ved deling mellem to sociale verdener, idet viden ofte defineres ud fra den kontekst den opstår i og efterfølgende modtages i. Eksempelvis at en besked kan afsendes med et bestemt formål, men tolkes på en helt anden måde af modtager, hvor dette, med MemoClocks nuværende envejskommunikation, ikke kan be- eller afkræftes. Argumentet for, at det netop er en intervenerende teknologi, idet den netop er intervenseret ind i den demensramtes hverdagsliv og dermed skal forholde sig til den på daglig basis. Da appen, som tidligere nævnt, er blevet implementeret på baggrund af behovet fra de pårørendes side, har de demensramte ikke haft muligheden for at få samme forståelse for teknologien, som de pårørende. Dette medfører, at de værdier, der er tillagt fra de pårørendes sociale verdener, ikke overføres til de demensramtes sociale verdener blot ved en implementering. Vi ser derfor en styrke ved at anvende en implementeringsteori, som eksempelvis Rogers', i sådanne tilfælde, hvor praksisser skal ændres. Ved implementeringsteorier, skal man også have for øje, at teorierne er udviklet til at se på implementering i større organisatoriske sammenhænge, hvilket skaber en stor forskel i fleksibiliteten. På denne måde har de demensramte muligheden for at skabe en praksis om anvendelsen, samt forståelsen af MemoClock, når de er med i hele processen, fra tilegnelse af viden på feltet til det endelige bekræftelsesstadium.

Konklusion

Ved udarbejdelsen af projektet har vi analyseret baggrunden for implementeringen af MemoClock, samt hvilke behov og udfordringer, der har været ved implementeringen af denne. Ydermere har vi analyseret den praktiske anvendelse af MemoClock blandt projektets informantpar. I diskussionen har vi argumenteret for de etiske aspekter af at implementere og benytte MemoClock. På denne baggrund har vi vurderet, at MemoClock kan risikere at agere som sovepude for den pårørende. Denne vurdering hviler ydermere på det faktum, at MemoClock udelukkende fungerer som envejskommunikationen. Afslutningvis blev det diskuteret, hvorvidt MemoClock er et Boundary Object. På baggrund af analysen og diskussionen besvarer gruppen projektets opstillede forsknings spørgsmål, hvilket fremgår af de respektive afsnit.

Nærværende kapitel har dermed til formål at besvare problemformuleringen på baggrund af det udarbejdede projekt:

Hvorfor vælger pårørende og demensramte at anvende MemoClock i hverdagen, og hvordan indgår MemoClock i relationen mellem personen med demens og den pårørende efter den er implementeret?

Projektgruppen konkluderer, at de pårørende og demensramte har haft et behov for at implementere MemoClock i deres hjem. Vi har udledt af problemanalysen, at de pårørende er psykisk udfordrede, og bærer et enormt ansvar i plejen af demensramte individer. På baggrund heraf vurderer vi, at de pårørende og demensramte har et behov for et middel til at hjælpe i sygdomsforløbet. Dette hjælpemiddel har de fundet i MemoClock, der understøtter behovet for en simpel kalender, der kan vise dag, dato og tid, og hvor det er muligt at tilpasse kravet om at kunne indsætte egne påmindelser, aftaler og hilsner. Yderligere konkluderer vi, at både behovet for MemoClock og anvendelsen er yderst kontekstbaseret. Dette understøttes i, at demenssygdommen forløber individuelt, hvor der både kan forefindes forskelle og ligheder. MemoClock har været en teknologi, som ikke har været forstyrrende og som har passet ind i brugernes eksisterende hverdag. Vi kan dermed konkludere, at MemoClock har været en intervention i deres hverdag med demenssygdommen, da den har skabt en ændring i de pårørendes praksis omkring plejen af og omsorgen for de demensramte.

MemoClock har fungeret som et envejskommunikationsredskab og hjælpemiddel i relationen mellem de pårørende og demensramte. Her har den bidraget med frihed og selvstændighed for begge parter. Dette skyldes, at dele af den pårørendes ansvar for plejen af den demensramte, overdrages til MemoClock, og den pårørende får dermed frigivet egen tid, der sikrer opretholdelsen af frihedsfølelsen. Samtidig opnår den demensramte en følelse af selvstændighed ved anvendelsen. Denne selvstændighed opnås i og med, at MemoClock, hjælper med at påminde om anliggender

og rutiner den demensramte har været vant til at udføre, inden sygdommens indtog. Vi ser, at relationen mellem de demensramte og pårørende opretholdes gennem hilsner, påmindelser og beskeder sendt via MemoClock. Den fremstår dermed som et middel for kommunikation, både blandt pårørende samt andre bekendte.

Litteraturliste

- Albris, K. and A. Wahlberg (2018). At være online: Webnografi og digitale metoder. In H. Bundgaard, H. O. Mogensen, and C. R. Rubow (Eds.), *Antropologiske projekter. En grundbog*, Chapter 16, pp. 261–274. Samfunds litteratur.
- Alzheimerforeningen (n.d.). Pårørende rammes på helbred og arbejdsliv.
<https://www.alzheimer.dk/nyheder/2018/paaroeerende-rammes-paa-helbred-og-arbejdsliv/?fbclid=IwAR0FIwd0sASwDNnUxoclhiSFy425Wl4ntwqwrJSQTPHcAzvrwMNwUfezxNI>
Sidst besøgt 06.11.2019.
- American Lifetime (n.d.). American Lifetime.
<https://americanlifetime.com>
Sidst besøgt 07.11.2019.
- Bernard, H. R. (2006a). Nonprobability sampling and choosing informants. In H. R. Bernard (Ed.), *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (4 ed.), Chapter 8, pp. 186–209. AltaMira Press.
- Bernard, H. R. (2006b). Participant observation. In H. R. Bernard (Ed.), *Research methods in anthropology: qualitative and quantitative approaches* (4 ed.), Chapter 13, pp. 342–386. AltaMira Press.
- Bossen, C. and P. Lauritsen (2007). Symbolsk interaktionisme og sts. In C. B. Jensen, P. Lauritsen, and F. Olesen (Eds.), *Introduktion til STS*, Chapter 6, pp. 139–156. Hans Reitzels Forlag.
- Brinkmann, S. and L. Tanggaard (2015). Interviewet: Samtalen som forskningsmetode. In S. Brinkmann and L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder – en grundbog* (2 ed.), Chapter 1, pp. 29–53. Hans Rietzels Forlag.
- Børsen, T. and L. Botin (2016). What is techno-anthropology? In T. Børsen and L. Botin (Eds.), *What is Techno-Anthropology?*, pp. 7–31. Aalborg University Press.
- DR1 (2016-2019). En stille forsvinden.
https://www.dr.dk/drtv/saeson/en-stille-forsvinden_19281
Sidst besøgt 06.12.2019.
- Flyvbjerg, B. (2009). Værdier i samfundsforskningen. In B. Flyvbjerg (Ed.), *Samfundsvidenskab som virker : hvorfor samfundsforskningen fejler, og hvordan man får den til at lykkes igen* (1 ed.), Chapter 5, pp. 67–80. Akademisk Forløg.
- Fredskild, T. U. (2017). Innovation og forandringsledelse. In T. U. Fredskild, D. Dalkjær, and H. Langberg (Eds.), *Innovation i sundhedsvæsenet* (1 ed.), Chapter 2, pp. 49–71. Gads Forlag.
- Griesemer, J. R. and S. L. Star (1989). Institutional Ecology, 'Translations' and Boundary Objects; Amateurs and Professionals in Berkeley's Museum of Vertebrate Zoology, 1907-39. *Social Science Collections* 19(3), pp. 387–420.

- Hastrup, K. (2010). Introduktion. den antropologiske videnskab. In K. Hastrup (Ed.), *Ind i verden – en grundbog i antropologisk metode*, Chapter 1, pp. 9–33. Gyldendal.
- Justitsministeriet (20.08.2007). Bekendtgørelse af værgemålsloven.
<https://www.retsinformation.dk/Forms/R0710.aspx?id=2681#K2>
 Sidst besøgt 05.11.2019.
- Jöhncke, S. (2018). Projektets sociale relationer. In H. Bundgaard, H. O. Mogensen, and C. R. Rubow (Eds.), *Antropologiske projekter. En grundbog*, Chapter 7, pp. 125–136. Samfunds litteratur.
- Kanstrup, A. M. and P. Bertelsen (2011). *User Innovation Management - A Handbook*. Aalborg University Press.
- Lauritsen, P. (2009). SCOT - Teknologi som social konstruktion. In C. B. Jensen, P. Lauritsen, and F. Olesen (Eds.), *Introduktion til STS*, Chapter 2, pp. 43–61. Hans Reitzels Forlag.
- MacQueen, K. M., E. McLellan, K. Kay, and B. Milstein (1998). Codebook development for team-based qualitative analysis. *CAM Journals* 10(2), pp. 31–36.
- MemoClock (n.d.). Memoclock.
<https://www.memoclock.com/>
 Sidst besøgt 07.11.2019.
- Min Livshistorie (n.d. a). Min Livshistorie.
<https://www.minlivshistorie.dk>
 Sidst besøgt 06.11.2019.
- Min Livshistorie (n.d. b). Min Livshistorie pjece.
- Minayo, M. C. d. S. (2012). Qualitative analysis: theory, steps and reliability. *Ciênc. saúde coletiva* 17(3), pp. 621–626.
- Muir, S. (2011). Multisited ethnography. In D. Southerton (Ed.), *Encyclopedia of Consumer Culture*, pp. 1015. SAGE Publications.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. a). Demensgrader.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/hvad-er-demens/sygdomsforloeb/demensgrader/>
 Sidst besøgt 06.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. b). Demenssygdomme.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/demenssygdomme/>
 Sidst besøgt 06.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. c). Fakta-ark: Hjælpemidler.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/livet-med-demens-fakta-ark/fakta-ark-hjaelpemidler/>
 Sidst besøgt 30.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. d). Fakta-ark: Hvad er demens?
<http://www.videnscenterfordemens.dk/faktaark/demenssygdomme-fakta-ark/fakta-ark-hvad-er-demens/>
 Sidst besøgt 05.11.2019.

- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. e). Fordeling af demenssygdomme.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/fordeling-af-demenssygdomme/>
Sidst besøgt 05.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. f). Forekomsten af demens i Danmark.
url: <http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/forekomst-af-demens-i-danmark/>
Sidst besøgt 29.10.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. g). Forskningsprojektet reACT.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/react/forskningsprojektet-react/>
Sidst besøgt 07.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. h). Indsats for pårørende til mennesker med demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/indsats-for-paaroerende/>
Sidst besøgt 06.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. i). Medarbejdere A-Z.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/om-os/medarbejdere-a-z/>
Sidst besøgt 26.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. j). Nationalt Videnscenter for Demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk>
Sidst besøgt 01.12.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. k). Om Nationalt Videnscenter for Demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/om-os/>
Sidst besøgt 26.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. l). Omkostninger forbundet med demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/viden-om-demens/tal-og-statistik-om-demens/omkostninger-forbundet-med-demens/>
Sidst besøgt 29.10.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. m). Tal og statistik om demens.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/statistik/>
Sidst besøgt 29.10.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. n). Teknologiske hjælpemidler.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/pleje-og-omsorg/teknologiske-hjaelpemidler/>
Sidst besøgt 30.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. o). The reACT project.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/react-in-english/>
Sidst besøgt 07.11.2019.
- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. p). Vision, mission og værdier.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/om-os/vision-mission-og-vaerdier/>
Sidst besøgt 26.11.2019.

- Nationalt Videnscenter for Demens (n.d. q). Værgemål.
<http://www.videnscenterfordemens.dk/pleje-og-behandling/lovgivning-og-demens/vaergemaal/>
 Sidst besøgt 05.11.2019.
- Navne, L. E. and L. B. Segal (2018). Antropologens etiske arbejde: Om at udøve etnografisk diplomati. In H. Bundgaard, H. O. Mogensen, and C. R. Rubow (Eds.), *Antropologiske projekter. En grundbog*, Chapter 2, pp. 39–53. Samfunds litteratur.
- Pedersen, I. K. (2018). *Drengen der blev væk*. Gyldendal.
- Schulz, R. and L. M. Martire (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American journal of geriatric psychiatry* 12,3, s. 240–249.
- Socialstyrelsen (n.d.). Om velfærdsteknologi på det sociale område.
<https://socialstyrelsen.dk/tvaergaende-omrader/hjaelpemidler-og-velfaerdesteknologi/om-velfaerdesteknologi>
 Sidst besøgt 01.12.2019.
- Spradley, J. (1980). Part two - the developmental research sequence. In J. Spradley (Ed.), *Participant Observation*, Chapter 2, pp. 38–83. New York: Harcourt Brace College Publishers.
- Strauss, A. (1978). A social world perspective. *Studies in Symbolic Interaction* 1, pp. 119–128.
- Sundheds- og ældreministeriet (2016). Statusrapport på demensområdet i Danmark.
- Sundhedsstyrelsen (2018). Forskning til gavn for mennesker med demens og deres pårørende. National forskningsstrategi for demens 2025.
- Szinovacz, M. E. (2003). Caring for a demented relative at home: Effects on parent-adolescent relationships and family dynamics. *Journal of Aging Studies* 17, pp. 445–472.
- Szulevicz, T. (2015). Deltagerobservation. In S. Brinkmann and L. Tanggaard (Eds.), *Kvalitative metoder. En grundbog* (2 ed.), Chapter 3, pp. 81–96. Hans Rietzels Forlag.
- Taylor, J. S. (2008). On recognition, caring, and dementia. *Medical anthropology quarterly* 22(4), pp. 313–335.
- Tjørnhøj-Thomsen, T. and S. R. Whyte (2007). Feltarbejde og deltagerobservation. In L. Koch and S. Vallgård (Eds.), *Forskningsmetoder i folkesundhedsvidenskab*, Chapter 4, pp. 87–115. Munksgaard Danmark.
- Truzzi, A., L. Valente, I. Ulstein, E. Engelhardt, J. Laks, and K. Engedal (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revista Brasileira de Psiquiatria* 34, pp. 405–412.
- Ældresagen (2019). Antal ældre i Danmark i 2019.
<https://www.aeldresagen.dk/presse/viden-s-om-s-aeldre/aeldre-i-tal/2019-antal-aeldre>
 Sidst besøgt 29.10.2019.

Bilagsoversigt

Bilag 1: Etisk kodeks..... s. 2 - 4 (1-3)

Bilag 2: Samtykkeerklæring s. 5 (1)

Projektgruppens etiske kodeks

Dette kodeks indeholder retningslinjer og beslutninger, som de studerende selv har truffet. Det er gjort med henblik på at kunne reflektere over de valg der er taget i forbindelse med kontakt og besøg hos projektets informanter, samt vores håndtering af det datamateriale vi har indsamlet i felten.

Alle gruppemedlemmer har udarbejdet det etiske kodeks. Kodekset berører 7 principper, som gruppemedlemmerne har efterlevet gennem projektperioden.

Det fremgår i "Besøgsaftalen", som er givet til informanterne i forbindelse med besøget, hvilke forhold vi har taget, og disse er uddybet herunder.

Samtykkeerklæring til de pårørende

Vi har i projektgruppen udarbejdet en samtykkeerklæring til informanterne. Gruppemedlemmer har besluttet at kalde denne: Besøgsaftale. Gruppen havde et ønske om at samtykkeerklæringen ikke skulle være særlig formel, men en sikkerhed for informanterne, så vi på den måde opbyggede en tryghed hos dem.

Samtykkeerklæringen er med vilje udarbejdet meget simpelt, så den er overskuelig. Derudover klarlægger den rettigheder for informanterne, for at sikre en transparens i vores arbejde. Det betød at informanterne til hver en tid havde mulighed for at trække deres samtykke tilbage. Deres udtalelser vil dermed ikke blive benyttet i projektet. Optagelser og transskriberinger med informanten vil blive slettet.

Samtykkeerklæringen er i et særskilt dokument, og er vedhæftet i projektets bilag.

Billeder til projektet

I forbindelse med billedtagning i de dementes hjem vil der udelukkende blive taget billeder af deviceet med 'MemoClock'-appen. Det indebærer dens fysiske placering, samt mulige interaktioner med denne.

Skulle der forekomme ansigter, personlige artefakter eller andre personfølsomme elementer på de billeder vi tager, vil disse blive individuelt vurderet om billedet skal udelukkes fra projektet. Hvis billedet vurderes til at have en betydningsfuld mening til projektet vil det blive beskåret eller delvist sløret.

Gruppemedlemmerne ønsker ikke at konstruere en virkelighed, men vil gerne tage billeder af de situationer og sammenhænge hvor 'MemoClock' anvendes. Hvis det ikke er muligt er det vigtigt at tage et billede af positionen af appen, og bakke billedet op med deltagerobservation, og en forklaring af situationen.

Uanset om billedet bliver taget i en "hverdagssituation" eller når den demente forklarer om appens placering, er det vigtigt, at vi beskriver under hvilke omstændigheder vi har taget billedet, og hvorfor det ikke har været muligt at se virkeligheden så oprigtig, som den er normalt.

Gruppemedlemmerne er opmærksomme på ikke at have mobiltelefonen/kameraet fremme under hele besøget, idet et stort fokus under besøgene skal ligge på samtalen med den demente og pårørende.

Gruppemedlemmerne vil kun tage billeder, når det vil have en værdi til vores personlige individuelle notater.

Tilladelse til billedtagning vil fremgå i vores samtykkeerklæring til de pårørende.

Optage samtale

Gruppemedlemmerne ønsker at optage samtalen de vil have med den demente og pårørende, for at understøtte vores hukommelse.

Samtalen optages på én af gruppemedlemmernes mobiltelefoner.

Optagelsen deles mellem alle gruppemedlemmerne, for at sikre alle får den viden informanterne har udtalt.

Optagelserne vil blive transskriberet, hvoraf disse transskriberinger vil blive brugt i projektet i form af citater.

De gruppemedlemmer som har deltaget i interviewet transkriberer samtalen. Dette gøres for at undgå forkert aflytning af optagelsen, eks. hvis der skulle opstå tidspunkter, hvor ordene er utydelige, så har de gruppemedlemmer der deltog i samtalen en større chance for at genkalde sætningen.

Anonymisering

Informanterne i projektet vil fremstå med navnene: "Informant 1" og "pårørende 1"

Personfølsomme data, navn, adresse og andre oplysning som kan identificere informanterne udelukkes fra projektet. Dette gøres i respekt for informanterne, samt beskytte dem mod at kunne identificeres af projektets læsere.

Det betyder også at de involverede informanter har mulighed for at udtale sig om følsomt data eller kritik uden at det kan blive brugt imod dem. Risikoen for misbrug af den indsamlede data formindskes for de berørte personer.

Anonymiseringen sikrer også informanterne ikke hæfter til bestemte udtalelser med borgernavn, som kan identificeres. Gruppemedlemmerne har dermed taget hensyn til hvis informanten fortryder en udtalelse.

I projektet vil, skaberen af 'MemoClock'-appen, Dan Mogensen ikke blive anonymiseret, og vil fremstå med fuldt navn. Denne beslutning er truffet idet vi ikke behandler følsomme oplysninger på et sensitivt område, men har fokus på 'MemoClock' og Dan Mogensens relation hertil, og ikke Dan Mogensen som person.

Pårørende underskriver samtykkeerklæring

Gruppemedlemmerne har i samarbejde med gruppens vejleder besluttet, at det er den pårørende til personen med demens som skriver under på vores samtykkeerklæring.

Dette gøres for at sikre at de har den rette information om besøget.

Den demente udelukkes, fordi vi har erfaret, gennem udtalelse fra informanter inden besøgene, at de demente alligevel ikke ved hvad det går ud på.

Håndtering og opbevaring af indsamlet data og personlige oplysninger

Gruppemedlemmerne er bevidste om at håndtere alt data om informanterne forsvarligt.

Alle dokumenter og filer bliver delt mellem gruppemedlemmerne over Google Drive, og vi er klar over, at denne online sky er i potentiel fare for hackerangreb og leak af dataen. Derfor har gruppemedlemmerne besluttet ikke at navngive lydfiler, og transkriptionsfiler med informantens navn. Alle informationer, eks. mail, adresse, telefonnr., er lagret på vores egen computer.

Når vi er offentlige steder, eks. universitet, vil en åben computer hele tiden være under opsyn. Hvis computeren efterlades et kort stykke tid låses computeren med adgangskode.

Gruppemedlemmerne er bevidste om mulige virusser på egne computere, og agerer derfor forsigtigt ift. fremmede mails og ukendte links og hjemmesider.

Ift. tavshedspligt og GDPR-lovgivningen videregives intet information til anden eller tredjepart uden informanternes tilladelse.

Gruppemedlemmerne sletter lydfiler, transskriptioner og personlige oplysninger fra Google Drive, og egne computere efter endt og bestået projektsemester. Dette fremgår også i samtykkeerklæringen.

Feltarbejde - Besøg hos personerne med demens.

Disse overvejelser om vores ageren i felten er udarbejdet ud fra uskrevne normer og principper fra bogen *User Innovation Management* (Kanstrup, 2016), som er blevet præsenteret på 4. semester teknoantropologi. Dette punkt er særligt vigtigt, fordi ingen gruppemedlemmer har udført feltarbejde i private hjem før, og derfor vil der være nogle bestemte regler som gør sig gældende, i forhold til besøg i offentlige og private virksomheder.

- Vi er venlige og høflige, og alt det vi foretager os vil være formet efter informanternes præmisser.
- Når vi beder informanterne om at underskrive "Besøgsaftalen" overfalder vi dem ikke lige så snart vi træder ind af døren, men vi tager besøget stille og roligt.
- Vi tager skoene af.
- Vi sigter efter at have en normal samtale med informanterne i stedet for at lave et interview.
- Vi skynder ikke på informanterne, og vi dominerer ikke.
- Vi er ikke kritiske for informanternes udtalelser.
- Vi er respektfulde - så vi opbygger rapport og får informanterne til at føle sig trygge og selvsikre.
- Vi er åbne for udtalelser, synspunkter og ting vi kan lære af.
- Vi er nysgerrige, og ikke for bange for at stille "de forkerte spørgsmål".

Tak for din deltagelse i vores projekt om appen 'MemoClock'.

Vi har medbragt denne besøgsaftale for at afklare det formelle, når I deltager i et universitetsprojekt.

Vi må tage billeder af 'MemoClock', og hvilke sammenhænge den indgår i. Ansigter og personlige ting vil blive beskåret ud eller sløret.

Vi optager samtalen vi har med jer, for at understøtte vores hukommelse.

Du vil i projektet ikke fremstå med navn, adresse og andre personfølsomme oplysninger som kan identificere dig. Udtalelser som inddrages i projektet vil blive citeret som eks.: "Informant 1" og "Pårørende 1".

Som pårørende underskrives denne aftale på vegne af jer begge to.

I har altid retten til at sige fra til involvering i projektet.

Som studerende forpligter vi os på at behandle og opbevare alle informationer samt indsamlet materiale forsvarligt under og efter besøget.

Det indsamlede materiale vil blive gemt til d. 31/01/2020, hvor semesteret herefter er gennemført og dataet vil blive slettet. Med forbehold for at et gruppemedlem skal til reeksamen, og vil bibeholdelsen af datamaterialet blive forlænget.

Vedrørende spørgsmål, eller ønske om at trække sig tilbage fra videre deltagelse, rettes der henvendelse til gruppemedlemmet:

Laura Damsgaard

Mail: ldamsg17@student.aau.dk

Tlf./sms: 60723534

Informant:

Grupperepræsentant:

Underskrift og dato

Underskrift og dato
