

Svart på hvitt  
Norske avisers fremstilling av personer  
med demens

Linda GjØra

Master of Public Health

MPH 2011:11



Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap

Svart på hvitt  
- Norske avisers fremstilling av personer med demens  
© Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.  
ISSN 1104-5701  
ISBN 978-91-86739-22-5



## Master of Public Health – Examensarbete –

Examensarbetets titel och undertitel				
Svart på hvitt - Norske avisers fremstilling av personer med demens				
Författare				
Linda GjØra				
Författarens befattning och adress				
Fagkonsulent / ergoterapeut, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse Oslo universitetssykehus Ullevål Bygg 37, 0407 Oslo				
Datum då examensarbetet godkändes			Handledare NHV/Extern	
09.12.2011			Anna Forsman, MSocSc	
Antal sidor	Språk – examensarbete	Språk – sammanfattning	ISSN-nummer	ISBN-nummer
51	Norsk	Engelsk/Norsk	1104-5701	978-91-86739-22-5

**Bakgrunn:** Demens er en sykdom som vil berøre mange av oss i løpet av livet. Det er naturlig at vår reaksjon på en sykdom vil preges av den kunnskapen vi har om sykdommen fra tidligere. Mange vil oppsøke mer kunnskap om den aktuelle sykdommen og massemedia er da en av de kildene som benyttes for innhenting av informasjon. I Norden er avisene et av de viktige mediene som skaper og sprer kunnskap som sendes ut til allmennheten.

**Hensikten** med studien er å få dypere kunnskap om hvordan personer med demens fremstilles i de norske avisene.

**Metode:** Modifisert grounded theory har blitt benyttet til å analysere norske avisartikler fra 2010.

**Resultat:** Personer med demens fremstiller i avisene som en homogen gruppe.

**Konklusjon:** Fremstillingen i avisene bidrar til at personer med demens fremstår som stereotype og stigma relatert til demens kan opprettholdes. Personer med demens bør i større grad bli presentert med sine individuelle forskjeller og i ulike faser av demenssykdommen om man skal oppnå et mer demensvennlig samfunn.

Nøkkelord

Demens, Media, Aviser, Grounded theory



## Master of Public Health – Thesis –

Title and subtitle of the thesis				
In cold print: How Norwegian newspapers portray people with dementia				
Author				
Linda GjØra				
Author's position and address				
Consultant / Occupational therapist, Ageing and Health Norwegian Centre for Research, Education and Service Development Oslo University Hospital Ullevål, Building 37, 0407 Oslo				
Date of approval			Supervisor NHV/External	
09.12.2011			Anna Forsman, MsocSc	
No. of pages	Language – thesis	Language – abstract	ISSN-no	ISBN-no
51	Norwegian	English/Norwegian	1104-5701	978-91-86739-22-5

**Background:** Dementia is a disease that will affect many of us during our lives. Our knowledge about a disease often reflects our response to it. Mass media is one resource that many people will use as they seek more information about dementia. In Nordic countries, newspapers are among the important mass media resources that create and spread information to the population.

**Aim:** This study aimed to gain deeper knowledge about how Norwegian newspapers present people with dementia.

**Method:** Modified grounded theory was used to analyze Norwegian newspaper articles published during 2010.

**Results:** Norwegian newspapers present people with dementia as a homogeneous group.

**Conclusion:** Articles in Norwegian newspapers label people with dementia as stereotypes, thus sustaining the stigma already related to this group. There is a need for a broader presentation of people with dementia, one that describes individual differences and the different phases of the disease to achieve a more dementia-friendly society.

Key words

Dementia, mass media, newspapers, Grounded theory

# INNHOLDSFORTEGNELSE

INTRODUKSJON .....	5
Bakgrunn.....	5
Demens .....	5
Forekomst av demens .....	6
Utredning av demens i Norge.....	7
Hjelpetilbud til personer med demens .....	8
Personer med demens .....	9
Pårørende til personer med demens.....	9
Massemedia .....	10
Massemedias makt og innflytelse.....	10
Stereotypier.....	11
Avisene .....	11
Demens og massemedia.....	12
Folkehelseperspektiv .....	13
Nordisk perspektiv .....	15
Hensikt.....	16
Forskningsspørsmål.....	16
METODE .....	17
Kvalitativ forskning .....	17
Grounded theory .....	17
Modifisert grounded theory .....	19
Prosedyre .....	20
Datamateriale.....	20
Analyse.....	22
Studentens egen rolle og forforståelse .....	24
Forskningsetikk.....	24
Validitet .....	25
RESULTAT .....	26
Personer med demens er en homogen gruppe.....	26
Personer med demens er ressurskrevende .....	28
Personer med demens er samfunnets ansvar .....	29
Personer med demens er samfunnets byrde.....	30

Personer med demens er fritt vilt.....	31
DRØFTING.....	32
Diskusjon av resultat.....	32
Påvirkning for personer med demens .....	32
Påvirkning for pårørende .....	34
Påvirkning for samfunnet .....	35
Diskusjon av metode.....	38
Kvalitativ metode .....	38
Grounded theory .....	38
Validitet og overførbarhet av resultatene .....	41
Begrensninger ved studien .....	42
Videre forskning.....	43
KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER .....	44
TAKK.....	45
REFERANSER .....	46

# INTRODUKSJON

## Bakgrunn

Demens er en sykdom som vil berøre mange av oss i løpet av livet. Når en sykdom rammer oss selv eller en av våre nærmeste er det naturlig at vår reaksjon vil preges av den kunnskapen vi har om sykdommen fra tidligere. Mange vil oppsøke mer kunnskap om den aktuelle sykdommen, og massemedia er en av de kildene som former vår kunnskap på områder som er av interesse for oss. Massemedias fremstilling av personer med demens vil derfor påvirke hvordan personer med demens, pårørende og samfunnet generelt forholder seg til og reagerer på denne sykdommen. I Norden er avisene et av de massemediene som står sterkt og det er av den grunn nærliggende å se nærmere på hvordan avisene fremstiller personer med demens.

## Demens

Demens er en fellesbetegnelse på en tilstand som kan være forårsaket av ulike organiske sykdommer og som kjennetegnes ved kognitiv svikt, sviktende evner til å utføre dagliglivets aktiviteter og endret sosial adferd (Engedal og Haugen 2009). Demens ved Alzheimers sykdom er den vanligste formen for demens og står for opp mot 70 prosent av alle tilfeller. Vaskulær demens står for 15-20 prosent av tilfellene. I tillegg kan demens oppstå av en rekke andre mer eller mindre vanlige hjernesykdommer (Helsedirektoratet 2007).

Demens er en progredierende sykdom. Dette innebærer at de fleste personer med demens vil fungere dårligere inntil de blir helt avhengige av hjelp (Helsedirektoratet 2007). Symptomene til en person med demens vil arte seg forskjellig både ut fra hvilken demenssykdom man har og ut fra utviklingen på sykdommen. Det er vanlig å dele en demenssykdom inn i fasene mild, moderat og alvorlig grad for å beskrive forløpet, og et tidsspenn på 10-12 år er gjennomsnitt på et demensforløp (Engedal og Haugen 2009). Verdens helseorganisasjon har utviklet International Classification of Diseases (ICD-10) der det beskrives hvilke kriterier som skal ligge til grunn for at en person får stilt en demensdiagnose (World Health Organization 2007). (Tekstboks 1). Personen skal ha svekket hukommelse og svikt i andre kognitive funksjoner av en slik grad at det påvirker evnen til å utføre dagliglivets aktiviteter. I tillegg skal det være svikt i emosjonell kontroll, motivasjonsevne eller sosial atferd. Personen skal ha klar bevissthet, ved redusert bevissthetsnivå med samtidig mental reduksjon er det mer sannsynlig at personen har delirium (akutt forvirring) enn demens. De svekkelsene

personen har skal ha vært tilstede i seks måneder før en demensdiagnose kan stilles (Engedal og Haugen 2009, Engedal 2008).

### **Tekstboks 1 Kriterier for demens ifølge ICD-10 (World Health Organization 2007)**

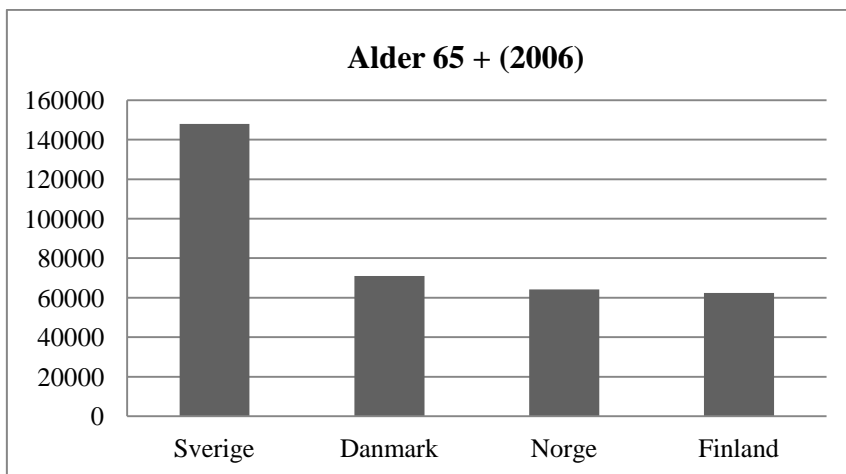
I	1) Svekket hukommelse, især for nyere data 2) Svikt av andre kognitive funksjoner (som for eksempel dømmekraft, planlegging, tenkning og abstraksjon) Mild: Virker inn på evnen til å klare seg i dagliglivet Moderat: Kan ikke klare seg uten hjelp fra andre Alvorlig: Kontinuerlig tilsyn og pleie er nødvendig
II	Klar bevissthet
III	Svikt av emosjonell kontroll, motivasjon eller sosial atferd: Minst ett av følgende må være tilstede: 1. Emosjonell labilitet 2. Irritabilitet 3. Apati 4. Unyansert sosial atferd
IV	Tilstanden må ha en varighet av minst seks måneder

## **Forekomst av demens**

Demenssykdommene utgjør de vanligste og mest omsorgskrevende sykdommene blant eldre (Friedman et al. 2009), og mennesker over hele verden rammes. På verdensbasis er det i dag tretti millioner mennesker som har en demenssykdom (Vannebo 2010). I Norge regner man at om lag 71 000 personer har demens, og per år er det om lag 10 000 nye tilfeller (Engedal og Haugen 2009). Forekomst i de andre nordiske landene er på samme nivå som i Norge (Demensomsorg i Norden 2006). (Figur 1).

Forekomst av demens er stigende med økende alder og hos personer fra 65 til 69 år er forekomsten 0,9 prosent. I aldersgruppen 80-84 år er forekomsten oppe på 17,6 prosent og hos personer over 90 år vil over 40 prosent ha utviklet en demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Det er en del flere kvinner enn menn som får demenssykdommer. Dette er og gjeldende om man tar hensyn til at kvinner blir eldre enn menn (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens et al. 2006).





**Figur 1 Antall personer med demens i de nordiske landene (Demensomsorg i Norden 2006)**

I årene fremover forventes det en økning i antall personer som får demens på grunn av økt antall eldre i befolkningen. Allerede i de nærmeste årene vil det bli en kraftig økning i eldre over 90 år. Fra år 2020 vil trolig eldre over 80 år øke betraktelig. Med antagelser om at forekomsten av demens holder seg på nivå med det en ser i dag vil forekomsten stige til om lag 135 000 personer med demens i Norge innen år 2040 (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Danmark, Sverige og Finland står overfor samme situasjon som Norge siden det samme demografiske mønsteret ses i disse landene (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens et al. 2006, Servicestyrelsen 2007, Anfinnsen 2006).

## Utredning av demens i Norge

Ansvar for utredning og diagnostisering av demens i Norge er lagt til primærhelsetjenesten. De er spesielt ansvarlige for utredning og diagnostisering hos personer med klassiske tilfeller av demens. Personer med mer kompliserte tilstander bør henvises videre for utredning i spesialisthelsetjenesten (Engedal 2005). Det beskrives lignende modeller for utredning i flere av de andre nordiske landene (Minthon 2008, Lopponen et al. 2003, Engedal 2006). Hensikten med en demensutredning er å diagnostisere demens og demenstype, samt å skille mellom kognitiv reduksjon og svikt som kan opptre ved normal aldring, somatisk og psykiatrisk sykdom (Engedal 2008). For noen eldre kan symptomer på kognitiv svikt ha andre årsaker enn en begynnende demenssykdom og for denne gruppen pasienter vil en tidlig utredning kunne avdekke bakenforliggende sykdom som gir mulighet for effektiv behandling (Engedal og

Haugen 2009). En demensutredning skal i tillegg til diagnosesetting bidra til en vurdering av aktuelle hjelpetiltak.

Norske undersøkelser viser at kun halvparten av de som har en demenssykdom blir diagnostisert (Helsedirektoratet 2007). I en undersøkelse var det en tredel av personene med en sikker demenssykdom som ikke hadde fått diagnosen stilt ved innleggelse i sykehjem (Nygaard og Ruths 2003). I en annen undersøkelse, der en utredet eldre som mottok hjemmesykepleie, ble 460 pasienter vurdert til å ha en demenssykdom. Kun 54 prosent av disse hadde tidligere fått stilt diagnosen, og kun 28 prosent hadde fått demensdiagnosen stilt av lege i primærhelsetjenesten (Lystrup et al. 2006). Disse studiene omfatter både hjemmeboende og personer som bor på sykehjem, så om en person utredes eller ikke ser ut til å være uavhengig av alvorlighetsgraden av demenssykdommen (Ibid). En studie gjennomført i Finland viste at jo alvorligere grad av demens en person hadde, desto større var sannsynligheten for at personen hadde fått en diagnose. Også her hadde bare halvparten av personene med demens blitt diagnostisert for sykdommen (Lopponen et al. 2003). Å kunne planlegge og iverksette nødvendige tiltak til riktig tid vanskeliggjøres når sykdommen ikke diagnostiseres (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Tilgang til riktige helsetjenester vil kunne påvirke hele sykdomsutviklingen positivt ved at atferdsproblematikk og psykiatriske symptomer reduseres (Minthon 2008).

## **Hjelpetilbud til personer med demens**

Personer med demens vil ofte behøve hjelp i hverdagen og behovet vil variere ut fra hvilken fase (mild, moderat eller alvorlig) sykdommen er i og hvordan sykdommen arter seg hos den enkelte. For å kunne gi tilpasset hjelp bør en grundig kartlegging av hjelpebehovet til den enkelte ligge til grunn for tiltakene. Over halvparten av personene med demens i Norge bor i eget hjem og i de kommunale helsetjenestene er personer med demens den største diagnosegruppen (Helse- og omsorgsdepartementet 2007, Helsedirektoratet 2007). Opp mot fire av fem beboere i sykehjem har en demenssykdom (Helse- og omsorgsdepartementet 2007, Engedal og Haugen 2009) Dette innebærer at samfunnsutgiftene relatert til demenssykdommene er høye og de vil trolig bli høyere i tiden fremover på grunn av et økt antall personer med demens. I 1995 var de årlige kostnadene knyttet til demenssykdommer i Norge på 14 milliarder kroner. Til sammenligning var bruttoutgiftene i 1995 for hele den kommunale helse og sosialtjenesten 45 milliarder kroner (Helse- og omsorgsdepartementet 2007). I Sverige har man gjort beregninger på at kostnadene per person i demensomsorgen stiger suksessivt med alvorlighetsgraden av demenssykdommen. Ved mild demens 253 132 svenske kroner, moderat demens 347 443 kr og ved alvorlig grad av demens 418 237 kr per år (Minthon 2008). Størstedelen av kostnadene relatert til demenssykdommene går til omsorg og pleie, mens en liten del går til demensutredning og medikamentell behandling (Ibid).

## Personer med demens

Demens ble omtalt allerede i norrøn tid og da under begrep som *gammeltullet* eller som *å gå i barndommen* (Haugen 2009). Fortsatt benyttes mange ulike begrep når demens omtales, som *å bli senil* eller *å være åreforkalket*. At en sykdom blir gitt så mange betegnelser og blitt mye omtalt tyder på at det er en sykdom som mange har et forhold til og at det er stor uvitenhet om sykdommen (Engedal og Haugen 2009).

De siste tiårene har det i demensomsorgen blitt større fokus på at personer med demens ikke bare er passive mottagere av hjelp. De kan selv si hva de opplever og hvordan de har det. Dette har bidratt til en dreining fra å snakke om *de demente* til *personer med demens*, noe som setter fokus på at man som menneske er mer enn sin demenssykdom (Nygård 2006). En litteraturgjennomgang av kvalitative studier om å leve med demens viste at det å rammes av en demenssykdom kan bidra til at man føler seg usikker, truet i forhold til autonomi og stiller seg selv spørsmål om man fortsatt kan være en viktig medborger. Samtidig kan den kognitive svikten gjøre det vanskelig for personer med demens å takle forandringene, noe som kan gi frustrasjoner, usikkerhet og redsel (Steeman et al. 2006).

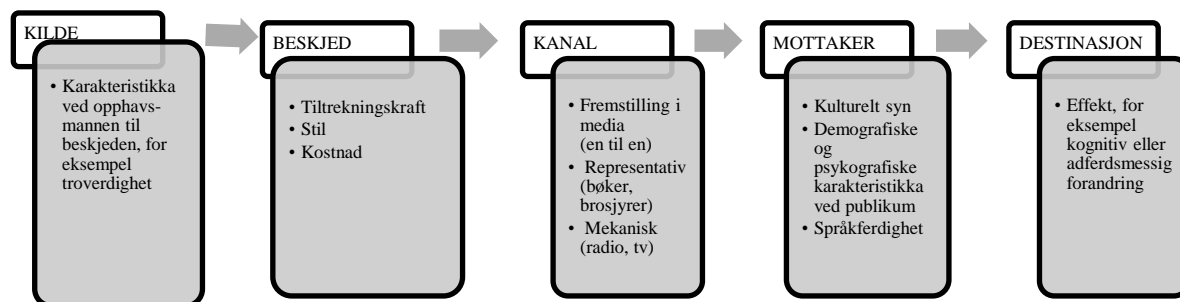
## Pårørende til personer med demens

I tillegg til de personene som rammes av demens vil mange pårørende i stor grad berøres av sykdommen. Tar man utgangspunkt i at hver person med demens har fire pårørende kan man anta at det i Norge er 350 000 personer som er direkte berørt av sykdommen (Engedal og Haugen 2009). Pårørende er ingen homogen gruppe men består blant annet av ektefeller, barn og venner. Alle har forskjellige personlige egenskaper og ulike forhold til den personen de er pårørende til (Ulstein 2009). Egenskaper hos pårørende, deres relasjon til personen med demens og symptomer hos personen med demens vil påvirke pårørendes situasjon. Videre vil dette influere pårørendes opplevelse av byrde forbundet med å være omsorgsgiver for en person med demens (Brodaty og Donkin 2009). Pårørende til personer med demens har en høyere risiko for stressrelaterte helseplager enn jevnaldrende som ikke har omsorgsoppgaver (Ulstein 2006). Pårørende har behov for støtte, forståelse og informasjon om demens og demenssykdommens utvikling (Engedal 2008) for å kunne mestre samlivet med en person med demens. Samarbeid med pårørende er grunnleggende dersom helsetjenesten skal skape gode tjenestetilbud til personer med demens og gi avlastning til pårørende (Helsedirektoratet 2007).

## Massemedia

Massemedia kan beskrives som enhver form for uavhengig kommunikasjon som er uten personlig kontakt og er en av våre viktige kilder til informasjon og kunnskap (Whitehead 2000). Tones og Tilford (2001) peker på to viktige aspekter ved massemedia; for det første medias mulighet til å nå et stort antall personer på samme tid. For det andre at man som mottaker i liten grad har mulighet til å komme med en spontan tilbakemelding på informasjonen man har fått. Dette innebærer at man som mottaker i større grad enn ved toveis kommunikasjon vil danne seg en mening om innholdet som ikke blir utfordret av andres oppfatning. Som Wahl (2003) skriver, ordene har kraft til å påvirke oss både positivt og negativt. På den ene siden kan ord informere oss og på den andre kan de bidra til feilinformering.

Naidoo og Wills (2005) modell for kommunikasjon forsøker å forklare hvordan massemedias budskap formidles. (Figur 2). Hvor effektiv denne kommunikasjonsformen er påvirkes av kildens troverdighet, hvordan budskapet er bygd opp og distribuert og hvor klar mottaker er for å motta budskeden. Ønsker man å benytte massemedia for å fremføre helsebudskap, må det vurderes hvem som er målgruppe for informasjonen og så vurderes hvordan man best kan nå denne gruppen. Dette innebærer å vurdere hvordan budskapet skal utformes og hvor det vil være riktig å publisere det (Naidoo og Wills 2005).



Figur 2 Modell for kommunikasjon via massemedia (Naidoo og Wills 2005)

## Massemedias makt og innflytelse

Massemedia velger hva de ønsker å presentere. De har makt til å fremheve enkelte tema. Samtidig velger de bort andre og velger hvilke aktører som kommer til orde med sine synspunkter. Media kan velge å presentere en sak med en positiv, negativ eller nøytral

vinkling. Desto lengre unna vår hverdag et tema befinner seg desto større er sjansen for at våre meninger er formet av informasjonen vi får presentert i media (Danielsen og Valset 2004). Spesielt på områder der media er vår hovedkilde til innhenting av kunnskap er vi avhengige av å få presentert nøytrale fakta hvis vi skal kunne danne oss egne meninger på et nøytralt grunnlag (Dahlberg 1997). Mediedekning bidrar ofte til at det blir gjort noe med situasjoner som tas opp (Danielsen og Valset 2004), og det bildet media presenterer av en sak ligger ofte til grunn for den offentlige debatten og for politiske beslutninger (Dahlberg 1997).

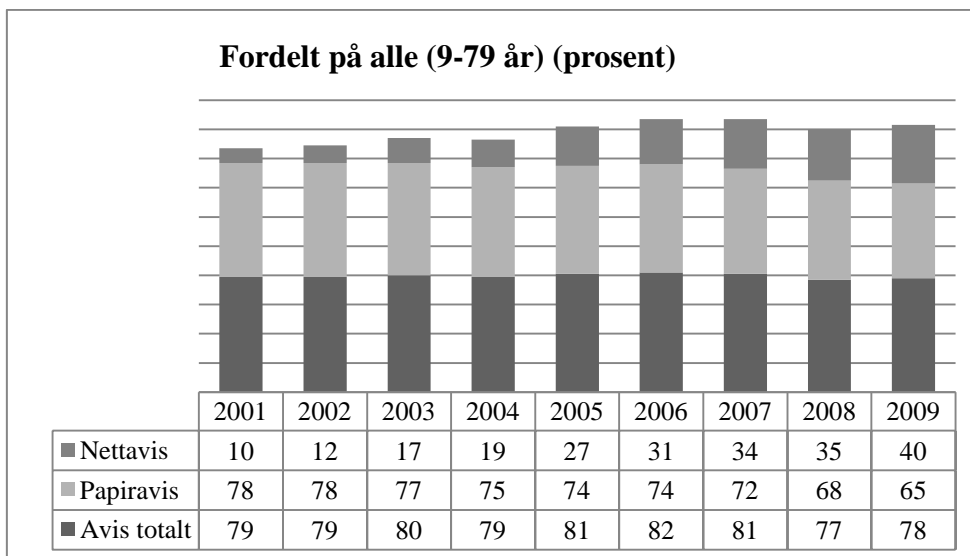
## **Stereotypier**

Media beskyldes ofte for å stereotypisere og tidvis gis media skylden for våre fordomsfulle bilder av eldre. Ofte presenteres et elendighetsbilde av eldre i media, om dette bildet er formet av holdninger hos journalistene gjenspeiler det igjen samfunnets holdninger. Dette innebærer at de stereotype bildene vi får presentert i media reflekterer våre egne holdninger. Noe som bidrar til å gi oss bekreftelse på våre stereotypier og bidrar til at de opprettholdes (Danielsen og Valset 2004, Ölund 2010).

## **Avisene**

I Norden er avisene et av de viktige mediene som skaper og sprer kunnskap til allmennheten (Matamoros 2006). Noe av det som kjennetegner avisene er at de publiseres ukentlig eller oftere, produseres på papir eller leveres online, er tilgjengelige for mennesker i alle aldre, av generell interesse, leselig for mennesker med normale leseferdigheter, og de kommer ut til faste tider og er varige over tid (Zarcadoolas et al. 2006). I Norge har andelen avislesere holdt seg relativt stabil over det siste tiåret men med en dreining fra å lese papirutgaver av avisene til å lese nettaviser (Medienorge 2010). (Figur 3).

Det er ønskelig at avisene skal informere, granske og være en arena for offentlig debatt, men det er ikke et krav at de skal ha denne rollen (Sandstig 2010). Avisene bidrar til å forme våre forestillinger og ofte fokuserer de på ekstreme ytterpunkt ved et tema. Et eksempel på dette er fremstilling av eldre i avisene der vi ofte får presentert den eldre som den utrolig spreke gamle mannen eller som den gamle mannen som lå død i egen leilighet i lang tid før han ble funnet (Danielsen og Valset 2004).



**Figur 3 Lesing av papiravis og nettavis en gjennomsnittsdag (Medienorge 2010)**

## Demens og massemedia

Vår kunnskap om helse formes i dag mye ut fra massemedias fremstilling (Wahl 2003). Undersøkelser viser at massemedia nå er den viktigste kanalen man benytter for å skaffe seg informasjon om helsespørsmål (Grilli et al. 2009, Friedman et al. 2009). Siden massemedia er en av våre viktige kilder til informasjon og kunnskap spiller de en viktig rolle i den informasjon som gis til befolkningen om helserelaterte temaer. Helseinformasjon som spres via avisene ses som en effektiv måte å nå befolkningen på (Matamaros 2007). Massemedia vil i tiden fremover fortsette å spille en viktig rolle i å gi oss informasjon om helse (Zarcadoolas et al. 2006).

Helsedirektoratet i Norge har påpekt at bevisstheten om demens er økende, siden det er en sykdom som øker i omfang er det behov for å gi befolkningen mer kunnskap. Det er viktig å satse på informasjonsspredning via mange kanaler, og det er et mål at riktig informasjon skal bidra til et mer demensvennlig samfunn (Helsedirektoratet 2007). En studie gjennomført blant helsearbeidere som arbeidet innen demensomsorgen viste at de oppga massemedia som en av de viktige kildene for innhenting av informasjon om demenssykdommer (Chung og Lai 2003). Kirkman (2006) fant i sin studie at massemedia var hovedkilde for befolkningen når det gjaldt tilgjengelig informasjon om Alzheimers sykdom. Ut fra dette kan man anta at de som ikke har kunnskap om demens fra et faglig ståsted trolig innhenter mye av sin kunnskap om demens fra massemedia.

I en rapport om medias dekning av demens over flere år i Sverige, trekkes det frem at media trolig ikke bare har bidratt til å sette fokus på demens. De har vært med på å forme vårt bilde av sykdommen. Går man tretti år tilbake i tid ble demens, både som sykdom og samfunnsproblem, i liten grad diskutert i media (Dahlberg 1997). Kirkman (2006) peker på at de stereotypier som presenteres i forhold til eldre i media er linket mot demens. De pleietrengende syke eldre utgjør kun ti prosent av alle eldre (Danielsen og Valset 2004) men medias fokus i saker som omhandler personer med demens kan bidra til at det fremstår som en naturlig del av aldringen å få demens og bli hjelpetrengende. Skal man oppnå en større forståelse for demenssykdommens innvirkning på de som rammes og deres pårørende, kan massemedia være en viktig aktør i dette arbeidet. Ved riktig informasjon ut til allmennheten vil man kunne bidra til en større forståelse for personer med demens og deres pårørende, og et mer demensvennlig samfunn.

## **Folkehelseperspektiv**

Folkehelsearbeid kan ses som samfunnets totale innsats for å opprettholde, bedre og fremme folkehelsen. Dette innebærer å styrke verdier som gir den enkelte og grupper mulighet for ansvar, delaktighet, solidaritet, mestring og kontroll over eget liv og situasjon (Sosial- og helsedepartementet 1998). Det er viktig i folkehelsearbeidet at arbeidet foregår både på individ og gruppenivå for å dekke behov både hos enkeltpersoner og hos grupper i befolkningen. I politiske dokumenter fra de nordiske landene er målet innen folkehelsearbeidet i stor utstrekning beskrevet som å etablere strategier og metoder som kan redusere urettferdig ulikhet og styrke folkehelsen (Hallberg 2002). Det er et komplekst område der mange aktører skal bidra. Det er ikke bare helsetjenestens oppgave men samfunnets ansvar, inkludert hver enkelt av oss, å sørge for god folkehelse (Helse- og omsorgsdepartementet 2003). I tillegg til å handle om den fysiske helsen omfatter folkehelsearbeid å legge til rette for opplevelse av mestring, god selvfølelse, menneskeverd, trygghet og respekt gjennom satsning på psykisk helse (Ibid).

Den store økningen i antall eldre i årene som kommer innebærer at et langt større antall personer vil få demens, forutsatt at forekomsten holder seg på samme nivå som i dag. Demenssykdommens økning, de påkjenninger den fører til for personer med demens og pårørende, samt de økonomiske kostnadene gjør dette til et folkehelseproblem (Rossor et al. 2010, Helse- og omsorgsdepartementet 2003).

Helse kan ses som en ressurs for hverdagslivet og som et positivt konsept som setter fokus på sosiale og personlige ressurser så vel som fysisk kapasitet (World Health Organization 1986). Dette innebærer at en person med demens må ses som et helt menneske og ikke bare for sin demenssykdom. Rettferdighet innen helse ses som en

viktig prioritering og det er av den grunn avgjørende at de med størst behov, de som sliter med sykdom, de som mottar uadekvate helsetjenester og de som er fattige vies størst oppmerksomhet (Hallberg 2002). Personer med demens behøver ofte hjelp for å kunne opprettholde en så god helse som mulig til tross for sin sykdom. Det er viktig å prioritere personer med demens slik at de kan oppnå denne rettferdigheten.

Massemedia kan benyttes som redskap i folkehelsearbeid (Tones og Tilford 2001). Det er relevant å se på hva media i dag formidler av informasjon på helseområder som demens. Denne typen informasjon kan bidra til kunnskap om hvordan budskap om demens formidles i dag og kan benyttes når man skal bygge opp intervensjoner i folkehelsearbeid der man skal bruke massemedia. Tekstboks 2 viser en oversikt over hvordan massemedia kan benyttes innen folkehelsearbeid. Bruk av massemedia i folkehelsearbeid ser ut til å ha størst effekt på å skape oppmerksomhet rundt et tema og andre metoder må benyttes sammen med media for å arbeide for endring i adferd (Tones og Tilford 2001).

#### **Tekstboks 2 Medias roller i helsefremmende arbeid (Catford 1995)**

1	Øke offentlig og politisk oppmerksomhet
2	Skape et miljø for meningsutveksling om tiltak på individ og omgivelsesnivå
3	Presentere profilen til en organisasjon for å vinne støtte
4	Formidle informasjon og råd om sunn livsstil
5	Forandre holdninger ved å presentere eksempler og forbilder
6	Introdusere teknikker og støtte opp under selvtillit
7	Promotere spesifikke produkter (arrangementer, anledninger)
8	Tilby triggere og motivasjon for handling og deltagelse
9	Oppmuntre til å opprettholde adferdsendringer
10	Kringkaste prestasjoner og belønne handlinger

Begrepet *health literacy* kan defineres som det spekteret av ferdigheter og kompetanse et menneske utvikler for å oppsøke, forstå, vurdere og bruke helseinformasjon og for å gjøre informerte valg, redusere helserisiko og øke livskvalitet (Zarcadoolas et al. 2006). Massemedia formidler både komplekse og forenklete helsebudskap og har mulighet for å bidra til helsefremmende adferd og samtidig skape rollemodeller for usunn adferd. Gjennom dette kan de både styrke og redusere *health literacy* hos befolkningen (Zarcadoolas et al. 2006).



## Nordisk perspektiv

Behovet for at kunnskap om demens når ut til befolkningen er likt for hele Norden. Norden står overfor store demografiske utfordringer, det vil bli flere eldre og flere personer med demens (Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens et al. 2006, Servicestyrelsen 2007, Anfinnsen 2006).

Siden massemedia påvirker oss hver dag, bevisst og ubevisst, er massemedia en viktig aktør å forske på. Spesielt den ubeviste påvirkningen kan bidra til at våre holdninger speiler antagelser om demens og personer med denne sykdommen ut fra det vi har fått presentert i media. Skal en i årene fremover opprettholde samme omsorgsnivå for personer med demens som i dag, er det behov for at flere velger å utdanne seg innen helsesektoren (Helse- og omsorgsdepartementet 2006). Den informasjonen som media formidler om demens kan tenkes å påvirke om man ønsker å utdanne seg til og arbeide i demensomsorgen.

På verdensbasis er informasjon via massemedia aktuelt kun for 20 prosent av befolkningen siden dette er andelen mennesker som kan lese, skrive og har tilgang til massemedia. I Norden har en stor andel av befolkningen tilgang til og kan benytte seg av massemedia (Tones og Tilford 2001). For mange av oss er bruk av massemedia en viktig del av hverdagen og det opptar mye av vår tid. Gjennomsnittlig bruk av massemedia i Norden er seks til syv timer per dag (Nordicom 2009) I Norge utgjør 17 prosent av denne tiden bruk av internett og syv prosent går til avislesning av papirutgaver, i Sverige går 19 prosent til internett og åtte til avislesning (SSB 2008, Nordicom 2009).

I denne studien tas det utgangspunkt i norske aviser og det de skriver om demens. I hele Norden står avisene sterkt som kunnskapsspreder, og kunnskap fra denne studien vil trolig være overførbar til de andre landene selv om det her tas utgangspunkt i norske aviser.

## **Hensikt**

Hensikten med studien er å få dypere kunnskap om hvordan personer med demens fremstilles i de norske avisene. Videre å diskutere hvordan fremstillingen av personer med demens i media kan ha innvirkning på personer med demens, pårørende og samfunnet.

## **Forskningsspørsmål**

Hvordan fremstilles personer med demens i norske aviser?

## METODE

For å kunne svare på hvordan personer med demens fremstilles i avisene ble det valgt å gjøre en kvalitativ studie og metoden som ble benyttet var *modifisert grounded theory* (Corbin og Strauss 2008).

### Kvalitativ forskning

Kvalitativ forskning har blitt definert av Strauss og Corbin som all forskning som produserer funn som fremkommer uten bruk av statistiske prosedyrer eller andre måter av kvantifisering (Strauss og Corbin 1998). I kvantitativ forskning stilles ofte spørsmål av typen *hvor mange* og forskningsspørsmålene søkes besvart ved bruk av spørreskjemaer og statistiske innsamlingsmetoder. Kvalitativ forskning benyttes ved spørsmål av typen *hvordan, hva eller hvorfor* (Hallberg 2002) og her kan tekst fra intervjuer, observasjoner eller skriftlige kilder være datamaterialet (Malterud 2002). Kvalitativ forskning blir ofte presentert som motsatsen til kvantitativ forskning. Allwood (2002) argumenterer for at man ikke skal se metodene som om de står i kontrast til hverandre siden de utfyller og tidvis overlapper hverandre (Allwood 2002). Det er behov for både den kvantitative og kvalitative tilnærmingen innen forskning siden de supplerer hverandre og samlet vil kunne bidra til mer kunnskap enn hver for seg (Malterud 2001). Forskningsspørsmålet bør styre valg av metodikk. I forskning som ønsker å besvare spørsmålet *hvordan*, slik som denne studien, er kvalitative metoder hensiktsmessige å benytte (Hallberg 2002, Bluff 2005).

### Grounded theory

Grounded theory ble utviklet ved Chicago School of Sociology av to sosiologer; Glaser og Strauss. I 1967 kom de med boken *The discovery of Grounded theory: Strategies for qualitative research* (Glaser og Strauss 1967). Metoden kom som en motvekt til det på den tiden rådende biologiske og kvantitative fokus (Hallberg 2006). Grounded theory har sitt utspring i symbolsk interaksjonisme som innebærer at man ser på menneskers interaksjon i samfunnet som en dynamisk prosess (Hallberg 2002). Mennesker studeres i den sosiale konteksten de befinner seg i. Mennesket handler ut fra hva som er meningsskapende og mening defineres og redefineres ut fra interaksjoner hvor menneskene aktivt er med på å forme den verden de lever i (Thorén-Jönsson 2008, Hallberg 2006).

Siden 1960-årene har grounded theory blitt videreutviklet i tre forskjellige retninger. Den originale versjon har blitt kalt for *klassisk grounded theory*. Her ses virkeligheten som objektiv, mulig å studere og forskeren fremstår som nøytral (Hallberg 2002, Hallberg 2008). *Modifisert grounded theory* ble først beskrevet av Strauss og Corbin på 1990-tallet og de kom med beskrivelser av forskjellige teknikker som kan benyttes i analysearbeidet (Corbin og Strauss 2008). Virkeligheten ses fortsatt som objektiv, men dataene som samles inn speiler informantenes syn på virkeligheten og forskeren tolker denne virkeligheten. I tillegg har Charmaz presentert en retning som kalles *konstruktivistisk grounded theory* (Charmaz 2000). Her fokuseres det på at det finnes like mange virkeligheter som det finnes individer og forskeren skaper data i interaksjon med det feltet han forsker på (Hallberg 2008, Hallberg 2002).

Målet med grounded theory er å generere teori som kan forklare det innsamlede datamaterialet (Hallberg 2002, Glaser og Strauss 1967). Man arbeider induktivt ved at de innsamlede dataene er utgangspunktet for å bygge teori på det området man ønsker å forklare. I motsetning til en mer deduktiv tilnærming der en tester hypoteser ut fra tidligere forskning og forskerens forforståelse (Hallberg 2002). Det er av den grunn en metode som kan være særlig aktuell å bruke på områder der det ikke finnes mye teori fra før eller på områder der det er behov for å oppdatere kunnskap (Bluff 2005, Harris og Keady 2009). I en grounded theory-studie kan teorien som skapes være tentativ, substantiv eller formell. En tentativ teori innebærer en preliminær teori (Hallberg 2008). Substantiv teori er knyttet til og begrenset til et fenomen i en spesifikk kontekst, mens en formell teori beskriver et fenomen eller en prosess som kan finne sted i ulike kontekster (Hallberg 2002).

Grounded theory beskrives som en fleksibel fremgangsmåte. Det er nødvendigvis ikke bestemt på forhånd hvilke metoder som skal benyttes til å samle inn alle dataene. Gjennom et fremvoksende design og det fremvoksende datamaterialet vurderer man underveis hva som vil være det neste riktige skrittet å ta (Hallberg et al. 2008). De dataene man samler inn er styrende for det videre arbeidet og de påvirker valg av eventuelle nye kilder. En har mulighet til å kunne gå tilbake til tidligere kilder ved behov for utdypende informasjon fra dem (Corbin og Strauss 2008). I starten av datainnsamlingen har man et ganske åpent utvalg av kilder for å maksimere variasjon og skape et heterogent materiale. Senere i datainnsamlingen gjør man et teoretisk utvalg av kilder for å kunne nå metning i de fremvoksende kategorier og resultat (Hallberg 2006). Analyse og teorigenerering gjøres parallelt med datainnsamlingen. Dette gir mulighet til å kunne se hvilke områder en trenger utdypende informasjon på, samt å kunne se når man har samlet inn tilstrekkelig med data slik at det ikke tilkommer ny informasjon til de fremvoksende kategorier og man har nådd metning (Hallberg 2002, Thorén-Jönsson 2008). Det er forskerens subjektive bedømming som ligger til grunn for bestemmelsen om at metning er nådd. Det er viktig at man ikke går over fra et åpent til et teoretisk utvalg for tidlig i datainnsamlingen da det kan hindre maksimering av variasjon i datamaterialet (Hallberg 2006).

Analyseringen gjøres ved konstante sammenligninger i de innsamlede dataene der en ser etter sammenhenger, likheter og ulikheter. Det brukes en hierarkisk kodingsprosess i analysearbeidet der en går fra åpen til mer spesifikk koding. I klassisk grounded theory benyttes åpen (kalt substantiv koding) og selektiv (kalt teoretisk) koding, mens i den modifiserte versjonen er axial koding lagt til mellom åpen og selektiv koding (Thorén-Jönsson 2008).

Den åpne kodingen starter med gjennomlesing av det innsamlede materialet og hvert fenomen får en kode. Kodene sammenlignes konstant med hverandre og med resten av datamaterialet. Koder med fellestrekk samles i preliminnære kategorier. Disse kategoriene er på et mer abstrakt nivå enn kodene, men en ser nødvendigvis ikke hva som er overordnede kategorier og underkategorier på dette stadiet. I den axiale kodingen videreutvikles kategoriene. Overordnede kategorier relateres til sine underkategorier ved at forskeren ser etter sammenhenger og stiller spørsmål til det fremvoksende resultatet. I den selektive kodingen leder analysen frem til en kjernekategori som alle de andre kategoriene knyttes opp mot, og det sørges for metning i alle kategoriene (Hallberg 2002, Thorén-Jönsson 2008).

Memo skriving benyttes underveis i hele analyseprosessen og ideer, tenkte forbindelser mellom koder og kategorier og refleksjoner som kan være viktige for de fremvoksende kategoriene og teoribyggingen noteres ned (Hallberg 2006, Thorén-Jönsson 2008).

## **Modifisert grounded theory**

Et av aspektene som er vektlagt i modifisert grounded theory er at man på forhånd av en studie ikke behøver å lese alt som finnes av litteratur på det området man skal studere, en må nødvendigvis ikke kjenne forskningsfeltet bedre enn en lekmann (Corbin og Strauss 2008). I dette tilfelle har studenten kunnskap om demens men blir som lekmann å regne når det kommer til media.

Intervjuer, observasjoner og dokumenter er vanlig brukt som datamateriale i modifisert grounded theory-studier og skriftlig materiale kan være det primære datamaterialet (Thorén-Jönsson 2008, Corbin og Strauss 2008). At metoden er åpen for bruk av ulike typer datamateriale er viktig siden det er aviser som utgjør materialet i denne studien.

Metoden beskrives som velegnet til å studere områder som det ikke er mye kunnskap på fra tidligere (Bluff 2005). Det er utført en god del forskning på medias dekning av ulike fenomener men gjennom studentens gjennomgang av tidligere forskning på avisenes fremstilling av demens fant hun få studier.

Corbin og Strauss (2008) beskriver strukturerte analytiske verktøy som kan benyttes ved gjennomføring av modifisert grounded theory. Teknikkene som de presenterer med blant annet axial koding, memos og konstante sammenligninger i materialet kan være til støtte for nybegynnere. Dette gir en tydelig og systematisk metodebeskrivelse (Thorén-Jönsson 2008) og i dette tilfelle kan det bidra til å gi klare føringer på hvordan man kan bygge opp studien for å skape struktur i analysearbeidet.

Symbolsk interaksjonisme innebærer at vårt syn på oss selv indirekte dannes ved tolkninger av hvordan andre oppfatter oss (Corbin og Strauss 2008). Siden det som presenteres i media reflekterer befolkningens holdninger (Danielsen og Valset 2004) kan dette påvirke hvordan personer med demens og pårørende ser på seg selv. I det videre kan det ha betydning for hvordan andre ser på personer med demens og gi utslag i hvordan man oppfører seg sammen med de. Modifisert grounded theory kan benyttes for å danne teori i den forstand at man får en ny forståelse for noe eller danner et nytt bilde (Corbin og Strauss 2008). I denne studien vil resultatet presenteres som en preliminær teori der det fokuseres på kjernen i avisenes budskap om personer med demens, hva har artiklene til felles og hvilket budskap formidles til leserne.

## **Prosedyre**

### **Datamateriale**

Ved bruk av modifisert grounded theory kan man benytte ulike kilder for innhenting av datamateriale og skrevet materiale kan benyttes (Corbin og Strauss 2008). I denne studien er aviser benyttet som datamateriale. Mediarkivet A-tekst inneholder alt det de norske avisene publiserer via papir og webutgaver (Retriever 2010). A-tekst ble benyttet til å innhente datamaterialet i denne studien og alle små og store lokalaviser fra hele landet og de landsdekkende avisene ble inkludert. Dette ga et åpent utvalg som var ønskelig for å kunne få bredde i utvalget og skape et heterogent materiale.

Utgangspunktet var å gå gjennom det de norske avisene hadde skrevet om demens og personer med demens i 2010.

For å fremskaffe datamaterialet i A-tekst ble følgende søkeord benyttet: demens, dement, demente, Alzheimer og Alzheimers. Søket ble gjennomført med alle søkeord i et søk siden A-tekst ga mulighet for denne typen søk. Alle avisartikler som hadde treff på minst et av disse søkeordene ble inkludert. Studenten hadde ikke forventet at datamaterialet ville være så stort, men søk etter artikler fra år 2010 ga hele 5 468 treff i avisartikler. Derfor endret studenten søkekriteriet fra hele året til å søke på en to måneders periode i 2010. Med søk som ble gjennomført den 15. juli 2010 ble det 853 treff på artikler fra perioden 15.5.2010 til 15.7.2010 (Retriever 2010). I de 853 treffene inngår en del artikler som ble talt to ganger siden de enten inneholdt mer en ett av søkeordene eller et av ordene var skrevet flere ganger i artikkelen, det eksakte antall artikler som ble gjennomgått i studien ble 405.

Alle avisartiklene ble skrevet ut på papir og det ble foretatt en første siling der duplikater, papir og webutgave av samme sak, ble tatt ut. Dette var gjeldende kun for to artikler. I tillegg var 40 artikler fra andre kilder enn aviser, de kom fra radio og tv-kanaler, statlige og private organisasjoner, nettsteder, ukeblader og telegrambyrå og disse ble ekskludert. Alt innhold som kom fra aviser ble tatt med og dette innebar en stor variasjon med leserinnlegg, ledere, minneord, vitser, tv-programmet, bok- og filmanmeldelser i tillegg til de vanlige journalistiske artiklene. Til sammen ble 363 artikler inkludert i studien. (Tabell 1).

**Tabell 1 Sammenfatning av inkluderte og ekskluderte artikler**

<b>Inkluderte artikler</b>		<b>Ekskluderte artikler</b>	
<b>Type artikkel</b>	<b>Antall</b>	<b>Type artikkel</b>	<b>Antall</b>
Journalistisk <sup>†</sup>	292	Duplikat (web og papir)	2
Leserinnlegg	39	Statlige organisasjoner	13
Leder/kommentar	12	TV stasjon	12
Informasjon	5	Private organisasjoner	7
Film og bokomtaler	7	Ukeblad/tidsskrift	4
Minneord/takk	3	Nettsteder	2
Vits/dikt	3	Radiokanal	1
TV program	2	Telegrambyrå	1
<b>Til sammen</b>	<b>363</b>	<b>Til sammen</b>	<b>42</b>

<sup>†</sup> Faktabokser til journalistiske artikler er inkludert

Et stykke ut i analyseprosessen ble et nytt datamateriale innhentet, dette materiale ble hentet fra fire uker i 2010 og ble gått gjennom for å se om det tilkom informasjon til det fremvoksende resultatet. Dette datamaterialet ble fremskaffet med samme søkekriterier som artiklene i det første materialet. Den 25. april. 2011 ble det søkt for perioden 15.10.2010 til 15.11.2010 og det ga treff på 592 artikler. Artiklene ble gjennomgått i A-tekst via nettstedet retriever.no og de artikler som var interessante for resultatet ble analysert nærmere.

## **Analyse**

Å bruke modifisert grounded theory som metode gir mulighet til å kunne følge de retningslinjer for datainnsamling og analyse som beskrives av Corbin og Strauss (2008). Det å bruke axial koding slik man gjør i modifisert grounded theory kan understøtte analysearbeidet for nybegynnere (Thorén-Jönsson 2008, Malterud 2002) og vil dermed være hensiktsmessig for denne studenten.

## **Åpen koding**

Alle avisartiklene fra perioden på to måneder ble lest. Studenten var opptatt av å forsøke å være åpen til materialet og bare lese gjennom for å bli kjent med det. Denne gjennomgangen førte til at studenten ble overveldet av datamaterialet og den store spredningen i innholdet. Studenten leste på nytt metodeboken til Corbin og Strauss (2008), for å finne en mer håndterlig måte å gripe an stoffet på. Etter gjennomlesing av metodeboken og annen relevant litteratur ble den åpne kodingen gjenopptatt.

*Noen ganger må forskeren bruke sunn fornuft og ikke la seg fange av bekymringer for hva som er riktig eller feil fremgangsmåte. Det viktige er å stole på seg selv og prosessen (Corbin og Strauss 2008).*

Ved annen gangs gjennomlesing av datamaterialet hadde studenten større fokus på å se på en og en artikkel av gangen og skrive ned koder for hver artikkel. I noen av artiklene ble det skrevet ned en kode som var beskrivende for innholdet, mens i andre artikler ble det skrevet koder til en del av teksten som hadde interessant innhold. Kodene var beskrivende for hva studenten mente artikkelen bidro med i forhold til forskningsspørsmålet, hva teksten formidlet om fremstilling av personer med demens. I gjennomgangen av materialet ble teknikken med å stille spørsmål til materialet benyttet.



Spørsmål av typen *hva er det som menes her?* og *hva er det som skjer her?* ble stilt. For å se etter likheter og ulikheter i materialet hadde studenten fokus på å konstant sammenligne den delen av materialet hun analyserte med de deler av materialet som allerede var gjennomgått (Corbin og Strauss 2008). Koder med lignende trekk ble sammenlignet og slått sammen til preliminare kategorier.

I hele analyseprosessen ble det benyttet memos, her noterte studenten ned tanker og ideer om de fremvoksende kategoriene og forbindelser mellom kategorier. I tillegg ble memos benyttet på de funn som studenten ikke klarte å plassere. Der det var ting i materialet som var forvirrende ble memos brukt til å "skrive seg gjennom" det. Memosene ble så lagt til side en stund før de ble gjennomgått og relevansen ble vurdert opp mot resten av funnene. Memos skapte muligheter for refleksjoner rundt de fremvoksende resultatene. De bidro til at studenten underveis stilte seg spørsmål om resultatene som kom frem var grunnet i dataene eller formet av egen forforståelse. Memos ble i stor utstrekning skrevet på datamaskin, men i tillegg ble det benyttet skriveblokk på nattbordet og tekstmeldingsfunksjon på mobiltelefon for å notere ned noe når hun ikke befant seg ved datamaskinen.

### **Axial koding**

I den axiale kodingen ble de preliminare kategoriene sammenlignet med hverandre for å se hva som var overordnede og underordnede kategorier, og hvordan de passet sammen. Her ble det i tillegg til notater på datamaskin og vanlig skriveblokk tatt i bruk en A3 skisseblokk. Skisseblokken ble benyttet til å skrive ned tenkte forbindelser mellom kategorier og til å tegne illustrasjoner på hvordan kategoriene kunne linkes til hverandre. Så ble det skrevet oppsummerende tekst på hver av de fremvoksende kategoriene der informasjon fra avisartiklene med sitat, informasjon fra memos og fra kategoriene ble skrevet inn sammen.

### **Selektiv koding**

Ganske tidlig i analysearbeidet kom studenten frem til en kategori hun mente kunne være kjernekategori, men når denne ble diskutert med andre kom det tydelig frem at den ikke var dekkende for materialet. Denne ble derfor lagt til side og arbeidet med å tenke på kjernekategori ble tatt opp igjen senere i analysearbeidet. Etter at den endelige kjernekategori ble valgt i den selektive kodingen ble de utvalgte avisartiklene fra de to månedene gjennomgått på nytt for å se om kategoriene var dekkende for datamaterialet. Gjennomgangen viste at kategoriene var dekkende for mye av

materialet. Samtidig innebar denne sorteringen at en del av materialet ble lagt til side siden det ikke hadde relevans i det fremvoksende resultatet.

For å sikre at kategoriene var relevante utover de to månedene som ble analysert gikk studenten tilbake og gjennomgikk artikler fra fire nye uker i 2010. Dette ble gjort for å se om det tilkom mer interessant eller ny informasjon som tilførte noe nytt til det fremvoksende resultatet. Informasjon fra denne gjennomgangen gjorde at kategoriene kunne fylles på med utdypende informasjon. Samtidig var kategoriene dekkende for mye av den informasjon som kom frem i dette nye materialet.

## **Studentens egen rolle og forforståelse**

Studenten har tidligere arbeidet med utredning av demenssykdommer i en hukommelsesklinikk og arbeider nå med utviklingsprosjekter knyttet opp til demens. Som de fleste andre i Norden leser studenten aviser, men på grunn av sin interesse for demens leser hun alle avisartikler om demens hun kommer over. I utgangspunktet har studenten en noe negativ holdning til massemedias fremstilling av demens, siden hun synes det tidvis fremkommer forenklinger og faktafeil i det media presenterer. Siden studenten var klar over at egen forforståelse kunne påvirke analysearbeidet (Corbin og Strauss 2008) arbeidet hun for å holde dette tilbake og passet på å spørre seg selv underveis om det var hennes forforståelse som styrte analysering eller om hun var åpen til det dataene fortalte og at de fikk styre.

## **Forskningsetikk**

Studien innebærer forskning på aviser, ikke mennesker, det er derfor ikke behov for å søke tillatelse fra Regional etisk komite (REK) i forbindelse med denne studien. Allikevel er det viktig i hele forskningsprosessen å ha fokus på eventuelle etiske problemstillinger som kan oppstå. Siden avisene tidvis presenterer enkeltpersoner og fokuserer på dette i sine artikler vil det i materialet være artikler som omhandler enkeltmennesker. I denne studien vil ikke enkeltpersoner bli presentert ved navn i analyse eller resultat siden det ikke er innhentet samtykke for dette.

Erfarenhet og forskerens bakgrunn vil påvirke hvordan sluttresultatet av en studie vil se ut (Malterud 2002). Studentens forforståelse som innebar en kritisk holdning til avisenes fremstilling av demens og personer med demens var viktig å ta hensyn til for å minske faren for det skulle påvirke resultatene i studien. For å bidra til at studenten kom frem til et gyldig resultat ble analyser og det fremvoksende resultatet diskutert med både forskere og lekmenn underveis i studien. Å gi andre innsyn i studien kan bidra til gjennomsiktighet i fremgangsmåten som er benyttet og skape større troverdighet til studien.

## Validitet

Begrepet validitet omhandler i hvilken grad en metode undersøker det den skal undersøke (Kvale et al. 2009). Validitet deles ofte inn i intern og ekstern validitet. Intern validitet ser på om studien studerer det den har satt seg som mål å forske på og ekstern validitet omhandler i hvilken grad resultatene kan overføres til andre settinger (Malterud 2001). Kvalitetsbegrepet er nært knyttet opp mot validitet. Hallberg peker på noen problemer relatert til kvalitet som kan forekomme i grounded theory-studier (Hallberg 2002). (Tekstboks 3). Videre er det viktig i en grounded theory-studie å vurdere anvendbarheten av teorien som genereres. Dette kan vurderes gjennom å se om teorien *passer* og om den *fungerer*. Passer viser til hvor bra kjernekategoriene passer til det problemet som er studert, og hvor mye av variansen som blir forklart av kjernekategoriene. Fungerer innebærer teoriens evne til å forklare, forutse og tyde handlinger relatert til fenomenet som er studert (Hallberg 2002).

### Tekstboks 3 Kvalitetsbrister i grounded theory-studier (Hallberg 2002)

1	Å produsere en generell kvalitativ studie på bekostning av fundamentet i grounded theory
2	Å avslutte studien på et for tidlig tidspunkt som utelater å inkludere en mer abstrakt teoretisk kodingsprosess
3	Å komme frem til et resultat som er så abstrakt og generelt at det kan passe på alle fenomen
4	Å bruke et teoretisk rammeverk til å analysere med i stedet for å generere en grounded theory

## RESULTAT

Gjennom analysen av hvordan avisene fremstiller personer med demens kom det frem at de presenteres som *en homogen gruppe* og dette er kjernekategori i materialet. Fire kategorier illustrerer karakteristika ved den homogene gruppen gjennom at personer med demens fremstilles som *ressurskrevende*, *samfunnets ansvar*, *samfunnets byrde* og som *fritt vilt*.

### Personer med demens er en homogen gruppe

Personer med demens fremstilles som en homogen gruppe når de presenteres i avisene. De beskrives ofte med utgangspunkt i sin demens og ikke som personer. I mange avisartikler er de omtalt som *de demente* og det er i liten grad fokus på enkeltpersoners historie. De som presenteres i denne homogene gruppen har en alvorlig grad av demens og i stor grad er det referert til dem som bor på sykehjem eller har behov for sykehjems plass. Det forekommer ofte at personene omtales som *dement* og *gammel* i samme artikkel slik at høy alder er en av karakteristikkene denne homogene gruppen har.

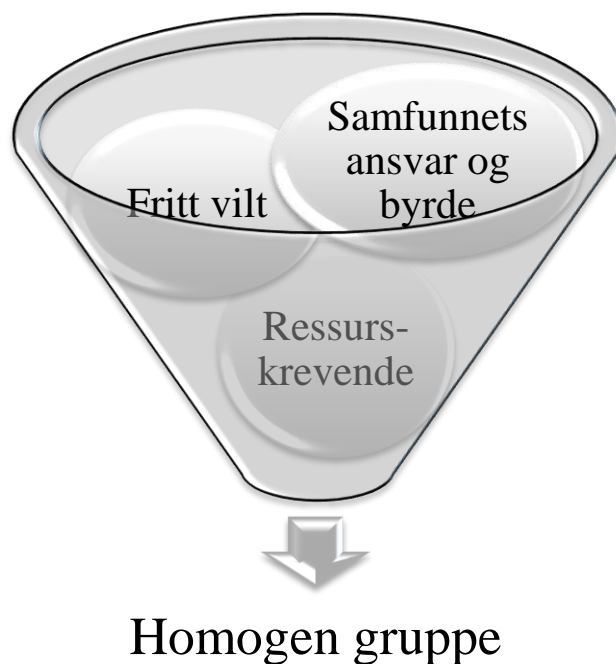
*Om det blir noe til overs, skal det kjøpes inn planter til hagen ved den skjermede enheten for de 17 demente. (Avis A, juni 2010).*

Det er i liten grad personer med demens som uttaler seg i avisene. Det er andre aktører som presenterer den homogene gruppen, og det er gjennom disse aktørene vi får informasjon om hvordan personer med demens er og hvilke behov de har. Aktørene som uttaler seg i media er personer fra helsevesen, kommuneledelse, fylkesmannsembetene, politikere, forskere og pårørende til personer med demens. I de få tilfeller personer med demens fra denne homogene gruppen fremstilles som enkeltpersoner, er det i artikler som omhandler opprettelse av nye tilbud til personer med demens. En person med demens som bruker dette tilbudet er blitt forespurt om han trives der og responsen fra personen er da i stor utstrekning positiv. Det er kommentarer fra enkeltpersoner om at de trives eller at de smiler og ler, og det tolkes som at de er fornøyde med tilbudet.

*Blind og dement, men stadig like sangglad. (Avis B, juli 2010).*

Den homogene gruppen av personer med demens fremstilles som svak og sårbar. Det er et stort fokus på at ingen ønsker å bli en del av denne gruppen. Mye av det som skrives om demens i avisene omhandler hvordan de som er friske skal unngå å få demens. Dette innebærer artikler om beskyttende faktorer, risikofaktorer og hva forskningen kan bidra med av fremtidige kurer mot denne sykdommen.

*Men blir jeg dement, da vil jeg heller ha en tablett, altså. (Avis C, juli 2010).*



**Figur 4 Modell som illustreres hvordan personer med demens fremstilles i norske aviser**

Modellen illustrerer de karakteristika personer med demens har til felles når de i avisene presenteres som en homogen gruppe. (Figur 4). Illustrasjonen forestiller en trakt der personene har blitt tillagt karakteristikkene å være ressurskrevende, samfunnets ansvar, samfunnets byrde og fritt vilt og dermed formes til den homogene gruppen av personer med alvorlig grad av demens. Personer med demens i mild og moderat fase presenteres i mindre grad i avisene med sin demenssykdom. Trakten symboliserer også et tidspenn, sykdommen har vart over tid før man kommer til å tilhøre den homogene gruppen og blir beskrevet som en person med demens.

## Personer med demens er ressurskrevende

*Forekomsten av demens i befolkningen forventes å øke betydelig. Over 40.000 nordmenn er rammet av alzheimer, og vi kan forvente at dette fordobles i løpet av de neste 30 årene. Helsekostnadene er beregnet til 30 milliarder kroner. Bedre omsorg for mennesker med demens betyr at de lever lenger og dette har konsekvenser for både pårørende, for pasienten, for samfunnet og for helsetjenesten. Hjelp døgnet rundt på grunn av fremskredet demens er med på å illustrere de krevende utfordringene vårt helsesystem står ovenfor. (Avis D, juni 2010).*

Personer med demens er fremstilt som ressurskrevende i dag og i tiden fremover. I de nærmeste årene, med flere eldre, vil den store økningen i antall personer med demens gi større og større utfordringer for samfunnet. Det er ofte i saker som omhandler behovet for flere sykehjemsplasser personer med demens fremstilles som mest ressurskrevende. Personer med demens kjemper om helsekronene sammen med mange andre grupper og fremstilles som en av de svake gruppene som kan tape kampen om ressursene i fremtiden.

*Mens de svakeste gruppene, som rusavhengige, demente og langsomme kroniske sykdommer, står igjen som taperne. (Avis E, juni 2010).*

Noe av det som gjør at de fremstår som ressurskrevende er at de fremstilles som hjelpeløse og avhengige av hjelp fra andre for å klare seg i hverdagen. De er prisgitt menneskene de har rundt seg. Dette illustreres gjennom artikler der personer med demens har gått seg bort og både politi og helsevesen bruker mye ressurser på leteaksjoner. Tjenesteapparatet presenteres ofte med at de ikke har nok ressurser til å kunne gi hjelp til alle personer med demens som behøver det, og kvaliteten i tjenestene som gis til personer med demens er ofte gjenstand for diskusjon. Det er flere historier om personer med demens som har falt eller forsvunnet når hjelpeapparatet ikke har vært til stede. Det er mange beskrivelser om personer med demens som ikke får tilstrekkelig hjelp og avisene løfter frem at utfordringene i fremtiden vil bli større. De stiller spørsmål ved om det kan bli mulig å hjelpe alle i årene som kommer.

*Han forteller historien om en dement pasient som ble overlatt til seg selv på fellesrommet. Dama gikk ut og falt ned en trapp og slo seg bevisstløs. 14 dager senere døde hun. (Avis F, juni 2010).*

## Personer med demens er samfunnets ansvar

*Alle demente mennesker, som har krav på å bo på atskilte demensenheter, skal få tilbud om dette. (Avis G, mai 2010).*

Det skrives mye om at personer med demens er et samfunnsansvar. Personer med demens deltar ikke lenger på linje med andre i samfunnet og det fremstilles som vårt ansvar å sørge for at de har den hjelpen de trenger. Samfunnet skal sørge for at de får de tjenester de har behov for. Underforstått i de fleste tilfeller at de skal få plass på sykehjem.

Det er samfunnets ansvar å sørge for kompetanse og kvalitet i de tilbud som tilbys personer med demens, og det er fokus på at det er behov for å øke kunnskapen hos de som skal arbeide med personer med demens. Samfunnets ansvar for å gi kunnskap om demens til pårørende trekkes frem mange ganger. Det er ønskelig at personer med demens skal ivaretas av samfunnet på en tilfredsstillende måte. Tilsyn med helsetjenestene fremheves ofte i avisene der det både fokuseres på hva kommunene gjør bra og hva som må gjøres bedre for personer med demens. Frivillighet beskrives som viktig overfor personer med demens, spesielt for å tilby sosial kontakt.

*Er du en av de som opplever at du har litt ledig tid så har jeg 180 beboere som trenger selskap! ... At frivillighetsarbeiderne i kommunesektoren sørger for en hyggestund i sommervarmen ser ut til å gjøre godt. (Avis H, juli 2010).*

Det fremstår som det er stor grad av enighet i avisene om at personer med demens er samfunnets ansvar. Et problem som ofte løftes frem er hvem som skal ta dette ansvaret i de tilfeller det ikke er tilstrekkelig med ressurser. Det fremstilles mange konflikter mellom pårørende og helsetjeneste og mellom helsetjeneste og kommuneledelse/politikere, der den ene parten mener at personer med demens ikke har fått de tjenester eller den kvalitet på tjenester de har krav på.

*Jeg har jobbet som sykepleier på et av byens sykehjem i en årrekke og jeg kan spotte pårørende av ditt kaliber på en mils avstand. Dere som kjemper en "kamp" for mor eller far med fanen høyt hevet og albuer spisse som nålespisser. Dere som har "full forståelse" for at vi er underbemannet "men mor kan ærlig talt ikke ha rosa genser til det skjørtet." (Avis I, juli 2010).*

## Personer med demens er samfunnets byrde

*Har kommunen nok plasser for eldre i dag? Kommunen sier at det er nok plasser, men av det jeg hører fra folk som har forsøkt, er det vanskelig å komme inn. Så dette kommer veldig mye an på hvordan man ser det, sier hun og legger til at man nesten må være dement i denne byen for å få sykehjemsplass. (Avis J, mai 2010).*

På den ene siden kommer det frem i avisene at personer med demens er samfunnets ansvar og på den andre siden er det tydelig at de er en byrde for samfunnet. De fremstår som en byrde for samfunnet gjennom de økonomiske utgiftene de står for til stat og kommune. For personale i helsevesen og pårørende fremstilles de som en omsorgsbyrde.

Det skrives mye om at store deler av ressursene i de kommunale helsetjenestene brukes på personer med demens, det påpekes flere ganger at de opptar mange av sykehjemsplassene. Tidvis fremstilles det som at samfunnet ville hatt mye midler å benytte på andre grupper dersom det ikke hadde vært for at midlene brukes opp på personer med demens. Et eksempel på at de fremstilles som en byrde er fokuset på hvordan man skal prioritere helsekronene i samfunnet. En del artikler omhandler spørsmålet om gevinsten ved å behandle personer med demens i siste fase av livet, der det stilles spørsmål ved om dette er lønnsomt eller om det bør åpnes for behandlingsstopp som en løsning i noen tilfeller.

Det fremstilles som at helsevesen og politi tidvis har vanskelig for å håndtere personene med demens. Det skrives om episoder der personer med demens har utført handlinger som blir vanskelige for de ansvarlige å hankses med. Beskrivelser av voldsepisoder der en person med demens har skadet andre er eksempler på hva som gjør at de blir vanskelig å håndtere. Et annet eksempel er dette med bilkjøring. Legene rapporterer at de sliter med å vurdere hvorvidt eldre bilførere med sannsynlig demens skal kunne fortsette å kjøre bil og de etterlyser hjelp til dette.

*Fem ganger på kort tid har politiet rykket ut for å finne eldre institusjonsbeboere på vidvanke. Alle er funnet i god behold. Dette kan ikke fortsette, det går utover andre politioppgaver, fastslår operasjonsleder. (Avis K, mai 2010).*



## Personer med demens er fritt vilt

*En pleieassistent forklarte i retten at hun så at den tiltalte (hjelpepleieren) først sparket den 74 år gamle demente og benskjøre kvinnen i beina mens hun satt på golvet ved sengen sin. Deretter skal 36-åringen ha løftet opp den eldre kvinnen, kastet henne ned i sengen og slått henne. (Avis L, juni 2010).*

Det at personer med demens er fritt vilt illustreres gjennom måten demens og personer med demens fremstilles i avisene. Et tema som peker på personer med demens som fritt vilt er beskrivelser av hvordan de tidvis blir behandlet. Det er eksempler på økonomisk svindel, seksuelle overgrep og historier om personer som skal gi omsorg til personer med demens som behandler dem dårlig.

Det forekommer innslag av vitser i alvorlige avisartikler som omhandler personer med demens og det er vitsing om demens i artikler som omhandler andre ting. Beskrivelser som *kulturell Alzheimer* og personer som sier at en hendelse har vært så viktige for de at de *kommer til å huske episoden til Alzheimeren tar dem* benyttes i avisene. Det vitses om demens og hukommelsestap og sitatet under illustrerer hvordan dette også finnes i artikler som omhandler demens. Samtidig er det en bevissthet tilstede i avisene om at denne fritt vilt-holdningen finnes, siden flere artikler oppmuntrer til å bryte med tabuer rundt demens og oppfordrer til at en ikke skal le av personer med demens og denne sykdommen.

*Det synes ikke som om disse forskjellene skyldes ressurser eller avdelingens beskaffenhet, heter det i vedlegget til rapporten om bevegelsesfriheten (fra fylkeslegen) som avsluttes med en epilog til smil og ettertanke: En dame fra Lillesand hadde begynt å tuste litt, og barna fikk plassert henne på heimen som ligger i sentrum av byen. En god faglig tradisjon er at personalet tester ut hvor godt de nyankomne klarer seg ute alene. Vår dame tok på seg kåpa og gikk ut døra. En ansatt fulgte etter og turen gikk via bryggene til en kafe. Der bestilte damen en bolle og en kopp kaffe, men sendte ofte blick til den ansatte som forsøkte å late som ingenting ved et bord litt lenger bort. Til slutt kom damen bort og hvisket fortrolig. Er du på rømmen du å? (Avis B, juli 2010).*

## DRØFTING

De norske avisene fremstiller personer med demens som en homogen gruppe som beskrives med karakteristika som ressurskrevende, et ansvar og en byrde for samfunnet og at de er fritt vilt. Drøftingen av dette resultatet vil ta utgangspunkt i hvordan dette kan påvirke personer med demens, pårørende til personer med demens og samfunnet generelt.

## Diskusjon av resultat

### Påvirkning for personer med demens

Personer med demens fremstilles som en homogen gruppe i de norske avisene. For enkeltpersoner innebærer dette at man med demens kan bli sett kun for sin demens, ikke som person. Dette kan føre til at man opplever å bli møtt med fordommer og lite forståelse fra andre, nettverkets forforståelse av personer med demens kan være stereotyp dersom den kunnskap de har om sykdommen kommer fra media. Det kan oppleves som trøstende ved en alvorlig sykdom å motta støtte fra de man har rundt seg men dersom de ikke forstår kan det føre til motløshet og frustrasjon hos personer som har demens (Wahl 2003).

De personene som beskrives i avisene har hovedsaklig en alvorlig grad av demens, og de bor eller har behov for å bo på sykehjem. Personer med demens i mild og moderat fase er i liten grad representert i avisene. Disse personene kom ikke med i datamaterialet med de søkekriterier som er benyttet, og det er nærliggende å tro at de ikke presenteres i avisene med sin demenssykdom siden studien da ville ha fanget det opp. En studie gjennomført i USA og Canada studerte dekningen av Alzheimers sykdom i ukeblader. Også der var det lite fokus på den tidlige fasen av sykdommen (Clarke 2006). Per i dag er demens en underdiagnostisert sykdom og det resulterer ofte i at hjelpetiltak som kunne ha hjulpet personen med demens kommer sent i sykdomsforløpet (Helsedirektoratet 2007, Helse- og omsorgsdepartementet 2007). Vi påvirkes av medias budskap og mye av vår kunnskap formes av den informasjon vi får fra media (Danielsen og Valset 2004) Det kan dermed være slik at en ikke søker hjelp eller etterspør en diagnose i en tidlig fase fordi en ikke har kunnskap om at det kan være en demenssykdom man har (Devlin 2007).

Helsepersonell har nødvendigvis ikke forståelse for at de problemer en person med demens har skyldes sykdommen, dersom deres forestillinger er formet av medias fremstilling (Grilli et al. 2009, Chung og Lai 2003). Dette kan føre til at man ikke blir tatt på alvor når man beskriver sine symptomer og at en derfor ikke får stilt diagnosen i tidlig fase av sykdommen. En mer allsidig fremstilling av personer med demens der individer blir fremhevet vil kunne bidra til at personer med egenopplevde hukommelsesproblemer blir imøtekommet på et tidligere tidspunkt. En tidlig diagnose kan i mange tilfeller bidra til at personer med demens selv kan være med på å planlegge sin egen fremtid og ta viktige valg mens en har samtykkekompetanse (Helsedirektoratet 2011). Samtidig er det viktig å være klar over at en for sterkt vridning mot å søke hjelp tidlig kan være med å skape unødvendig stor frykt for sykdommen (Devlin 2007).

Slik avisene i dag presenterer personer med demens bidrar de til å opprettholde en forståelse av at personer med demens ikke kan ytre egne meninger. Noe av grunnen til at det fremstår på denne måten kan være at det er svært få personer med demens som presenterer seg selv i avisene. I studien som så på fremstilling av Alzheimers sykdom i ukebladene fant man at personer med demens ble fremstilt som personer uten stemme, behov og ønsker (Clarke 2006). Det signaliseres gjennom avisene at det eneste personer med demens kan komme med respons på er om de er fornøyde når de har mottatt et tilbud, og at de som gruppe i stor grad er fornøyde mottakere. Noen personer med demens vil ha vanskelig for å kunne formidle hele historier fra en tidlig fase i demenssykdommen og dette fører til at de ofte utelates fra å bli spurt. Det er en fare for at det feilaktig fremstår som at andre aktører kan presentere den fulle beskrivelsen av hvordan personer med demens opplever ting (Nygård 2006). Mange personer med demens kan selv være med å si hvordan de opplever ting og hvordan de har det (Nygård 2006). Dersom alle som får en demensdiagnose ses som en gruppe personer som ikke kan snakke for seg, eller ta egne valg, vil det kunne føre til at mange på et for tidlig tidspunkt blir fratatt roller og oppgaver de kunne mestret (Sterin 2002, Beattie et al. 2004).

En studie utført i Skottland viser til at det er mye stigma knyttet til demens (Devlin 2007). Med stigma menes den sosiale reaksjonen knyttet opp mot sykdommen som fører til ødeleggelse av identitet og bruk av merkelapper som indikerer at man er avvikende (Bowling 2002). Den generelle befolkningen hadde i stor utstrekning kun møtt personer som var i en alvorlig fase av sykdommen og beskrivelsene de hadde av personer med demens var negative. Å ha demens ble assosiert med å miste kontroll, identitet og verdighet (Devlin 2007). Det å bli sett på som ressurskrevende og som en byrde for samfunnet kan trolig bidra til en stigmatisering av personer med demens. Det er merkelapper som blir sittende ved personer som får sykdommen og det kan føre til følelsesmessig smerte hos personene som rammes (Wahl 2003). Kategorien fritt vilt peker på at personer med demens stigmatiseres gjennom vitsing og bruk av begrep som *Alzheimer light*. Det sendes ut signaler om at det er greit å le av denne sykdommen og da er det kanskje tillatt å le av dem som har sykdommen også?

## Påvirkning for pårørende

Noen pårørende forteller at de møter liten forståelse for sin situasjon fra personer i sine sosiale nettverk og kan oppleve sosial isolasjon og ensomhet ved å bli stående mye alene med omsorgen for personen med demens (Chambers et al. 2001). Eksempelvis trekker venner seg unna eller kommer med kommentarer som tyder på at de ikke forstår hvordan sykdommen demens påvirker de som rammes og deres pårørende. Pårørende med omsorg for en person med demens kan i noen situasjoner selv trekke seg mer og mer ut av sosiale sammenhenger. Dette på grunnlag av at man ikke har kapasitet til å pleie sosial kontakt i tillegg til de omsorgsoppgaver man har (Brodaty og Donkin 2009). Det stigma som er knyttet opp mot demenssykdommene kan gjøre at noen pårørende velger å ikke fortelle om sykdommen til andre i sine omgivelser siden de er klar over at de kan bli møtt med lite forståelse og stereotype holdninger om personer med demens (Devlin 2007). Om pårørende i en tidlig fase av en demens møter lite forståelse fra eget nettverk kan det skyldes at nettverket ikke har kunnskap om at personer med demens også innebærer personer som ikke ligner på den homogene gruppen de har fått presentert gjennom media.

Pårørende til personer med demens har oftere enn jevnaldrende helseproblemer. Dette ses i sammenheng med deres livssituasjon og det omsorgsansvaret de har som pårørende (Ulstein 2006). Dersom pårørende møter liten forståelse for sin situasjon fra omgivelsene kan det bidra til at de føler seg mer belastet av å være omsorgsgiver for en person med demens. Flere pårørende og personer med demens forteller om episoder i en tidlig fase av demens der både venner og helsepersonell har stilt spørsmål ved om demensdiagnosen er riktig, siden personen med demens ikke fremstår slik de mener personer med demens skal fremstå (Devlin 2007). Dette kan føre til at de blir nødt til å kjempe mot helseapparatet for å få de tjenester de har krav på og trenger. I noen tilfeller har også pårørende hentet sin kunnskap om demens fra fremstillingen i media. Dersom de tenker at demenssymptomene er en naturlig del av aldringen ber de kanskje ikke om hjelp eller stiller spørsmål til om det er en sykdom som burde vært utredet og diagnostisert (Devlin 2007).

Noe av det som kan være med å forebygge at pårørende får egne helseplager er støtte og forståelse fra de man har rundt seg, at man fortsetter å ivareta egne hobbyer og interesser, får informasjon og kunnskap om demenssykdommen og at man mottar hjelp og avlastning fra tjenesteapparatet (Chambers et al. 2001, Andren og Elmståhl 2008). Flere steder er det utviklet egne tilbud til pårørende der de får kunnskap om demenssykdommer, støtte til å håndtere omsorgssituasjonen og får treffe andre pårørende (Hotvedt 2010, Parker 2008). Det er viktig at denne typen tilbud av forebyggende karakter kommer inn på et tidlig tidspunkt i demenssykdommen slik at pårørende kan nyttiggjøre seg tilbudet. Men ses personer med demens først som et samfunnsansvar når de har fått alvorlig demens og passer inn i den homogene gruppen kan det være vanskelig å argumentere for midler til opprettelse av tilbud til pårørende i

en tidlig fase av sykdommen. Å gi gode tilbud til pårørende og personer med demens krever at ansatte i demensomsorgen har kompetanse om demens og er sensitive til behov og ønsker fra personen med demens og pårørende (Forbes et al. 2008). At personer med demens fremstår som et samfunnsansvar er nødvendigvis ikke nok til at helsepersonell klarer å være sensitive til pårørendes behov. Dette belyses ut fra de konfliktene som tidvis foregår mellom pårørende og helsepersonell i media. Konsekvensen av at pårørende ikke får nødvendig hjelp og støtte blir tidvis at de selv blir pasienter i helsevesenet fordi de har slitt seg ut på å være omsorgsgivere (Chambers et al. 2001).

Noe som i liten grad dekkes av medias fremstilling av personer med demens er de positive aspektene som noen pårørende rapporterer om i forskning. Flere pårørende sier at de har mange gode opplevelser sammen etter at deres partner har blitt diagnostisert med demens, og de ønsker å fremheve at man kan leve sammen i mange år uten at sykdommen bare har negativ innvirkning på deres liv (Devlin 2007, Andren og Elmståhl 2008). En mer nyansert fremstilling av personer med demens kan være med på å bidra til en forståelse av at pårørende har ulike behov som bør vurderes ut fra den enkeltes situasjon.

## **Påvirkning for samfunnet**

Personer med demens som presenteres i avisene har ofte en alvorlig grad av sykdommen. Personer som har en demens i mild og moderat fase presenteres i liten grad med demenssykdom (Devlin 2007, Clarke 2006). Dette tyder på at personer med demens presenteres som normalt aldring frem til de får alvorlig demens. Aldring er den største risikofaktoren for å utvikle demens men dette innebærer ikke at alle eldre får en demenssykdom (Engedal og Haugen 2009). Slik demens presenteres i avisene i dag, kan sykdommen fremstå som en del av normal aldring og redusere forståelsen av at dette er en sykdom. Våre stereotypier vedrørende eldre er sterkt linket opp mot stereotypiene ved demens (Kirkman 2006). Det kan være slik at det i dag er lite kunnskap om at demens er en sykdom siden det fremstilles som en del av normal aldring i mild og moderat fase. I de sakene i de norske avisene som omhandler personer med demens fremstilles de ofte i samme artikkel som *gamle og demente* og dette er den homogene gruppen med alvorlig demens. De presenteres ofte på en stereotyp måte i avisene og som Sandstig (2010) skriver er stereotypien innen reklame en garanti for at budskapet skal gå hjem. Dette fremhever hvor sterke budskap media kan sende ut og hvor formet vi som samfunn kan bli av medias fremstilling.

Media har makt til å redusere stigma relatert til demens (Kirkman 2006) gjennom sin fremstilling av sykdommen og personer med sykdommen. Dersom de opprettholder den samme måte å presentere personer med demens på som de benytter i dag bidrar de til at stereotypiene og stigmaet vedlikeholdes. Det er viktig å huske på at media i seg selv ikke nødvendigvis er skaper av de fordommer samfunnet har overfor personer med demens. Media forandrer ikke budskap i samfunnet, men de bidrar til å forsterke de holdninger og fordommer som allerede finnes i samfunnet (Sandstig 2010). Fremstillingen av personer med demens slik den er i dag kan bidra til alderisme. Alderisme kan defineres som en systematisk stereotypisering og diskriminering av mennesker på grunn av deres alder (Hagestad 2005). Ofte presenteres eldre i media som de utrolig aktive eldre eller de svakeste syke eldre og denne dikotomien bidrar til å opprettholde våre stereotype bilder av eldre og personer med demens (Lund 2008).

Forskning viser til at det å være mentalt aktiv og drive mental trening kan utsette kognitiv svikt og demens (Friedman et al. 2009). Denne beskjeden formidles i dag lite gjennom det avisene skriver om demens. Siden demens fremstår som normal aldring i mild og moderat fase, formidles det lite informasjon til leserne om at en forebyggende innsats kan være hensiktsmessig. *Health literacy* er et viktig begrep når en skal se på folks muligheter for å kunne gjøre valg som er gunstige for egen helse (Zarcadoolas et al. 2006). Media er et av de stedene vi henter mye av vår kunnskap på områder som berører vår helse og de har makt til å gi oss informasjon som er negativ eller positiv for å fremme helse (Friedman et al. 2009, Wahl 2003). Dette innebærer at media kan være med å både redusere og øke health literacy hos individer i befolkningen (Zarcadoolas et al. 2006). Medias fremstilling av demens gjør det vanskeligere for folk å ta sunne valg når det kommer til forebygging av demens, siden informasjonen som formidles er lite fokusert på de reelle mulighetene for forebygging.

Medias fremstilling av den homogene gruppen med alvorlig grad av demens kan bidra til en overdreven frykt for denne sykdommen (Grilli et al. 2009). I kategorien *fritt vilt* kom det frem at vitsing rundt hukommelsesproblemer og demens forekommer i avisene og dette kan være en respons på redselen knyttet til denne sykdommen. Det kan være lettere å le bort det man frykter enn å snakke om det på en alvorlig måte. Den manglende kunnskapen om mulighetene for behandling etter at en har fått en demenssykdom (Devlin 2007, Jones et al. 2010) bidrar kanskje til å forklare noe av redselen for å få denne sykdommen. Dersom man kjenner til at det finnes en rekke hjelpetiltak som virker støttende for personer med demens og deres familier, kan det bidra til et mer realistisk bilde av sykdommen, dens forløp og være med på å dempe den overdrevne frykten for sykdommen.

Helsedirektoratet ønsker et mer demensvennlig samfunn enn det vi har i dag (Helsedirektoratet 2007). Personer med demens og deres pårørende beskriver at personer i deres omgivelser kan virke forvirret eller redde for hvordan de skal oppføre seg sammen med dem (Devlin 2007, Sterin 2002). Et mediebilde som fremstiller personer med demens som en homogen gruppe med karakteristika som i stor utstrekning er negative, bidrar trolig ikke til et mer demensvennlig samfunn. Dersom media i større grad setter fokus på å beskrive individuelle forskjeller hos personer med demens og demens i de ulike fasene av sykdommen kan de være med på å gi et mer nyansert bilde som kan dempe den stereotype fremstillingen av personer med demens og øke health literacy på dette området hos befolkningen. Et mer demensvennlig samfunn vil da kunne føre til at flere kan opptre støttende overfor den som får sykdommen og de pårørende.

I media kommer det tidvis historier om kjente mennesker som står frem med sin demens og beskriver hvordan de har det. Disse er ikke beskrevet i resultatet i denne studien siden dette var gjeldende for et veldig lite antall saker. Dette viser likevel at medias fremstilling av personer med demens ikke er helt svart/hvitt, tidvis kommer nyanser av grått. I tiden fremover vil forhåpentligvis flere stå frem i media med sin sykdom og formidle kunnskap om demens og det å leve med demens.

Massemedia kan være en viktig aktør å bruke i folkehelsearbeid og det er muligheter for å bruke avisene mer enn det som gjøres i dag. De kan brukes som en kanal til å spre mer helsefremmende informasjon til befolkningen (Matamaros 2007). I folkehelsearbeid kan man på dette området bruke avisene til å nå ut med riktig og informativ informasjon om demenssykdommer og personer med demens gjennom for eksempel formidling av relevante forskningsresultater på området (Grilli et al. 2009).

## Diskusjon av metode

### Kvalitativ metode

Det ble valgt å gjøre en kvalitativ studie for å se på hvordan personer med demens fremstilles i avisene. En kvantitativ studie ville i større grad kunne ha fanget opp hvor ofte personer med demens fremstilles i media, men her var ønsket å gå dypere inn på hva fremstillingen innebar og så drøfte hvordan dette kunne påvirke personer med demens, deres pårørende og samfunnet. Derfor ga en kvalitativ tilnærming i dette tilfellet det beste grunnlaget for å svare på forskningsspørsmålet. Studier av denne typen kan gi tilgang til erfaringer som kan danne grunnlag for utvikling av nye hypoteser, begreper og forståelsesmåter (Malterud 2002) som kan benyttes i utviklingen av nye kvalitative og kvantitative studier.

### Grounded theory

I denne studien ble *modifisert grounded theory* benyttet. Metoden har blitt kritisert for at unikheten i de enkelte intervjuene ikke ivaretas i analysen og at det kan være vanskelig å få frem hele historien til alle deltagerne (Bailey og Jackson 2003). I denne studien hvor målet var å fange opp hvordan personer med demens fremstilles opplevdes ikke dette som et problem. Kanskje kan det være at ikke alt innhold i alle avisartikler som inneholder beskrivelser om demens var like relevante. For eksempel ble ikke en lang avisartikkel som omhandlet alle de kvalifiserte sangene til Melodi Grand Prix analysert ned til minste detalj. Det avsnittet som omhandlet en sang som ble beskrevet som å ville bli en hit på *avdelinger for ytterst senil demente* ble tatt med videre i analysen.

Modifisert grounded theory er kritisert fra flere hold for de analysekriteriene Corbin og Strauss har presentert (Hallberg 2006). Corbin og Strauss (2008) argumenterer med at de ikke tilbyr et analyseregime der alle deres beskrivelser må følges, men sier de tilbyr en fleksibel metodikk med verktøy som forskere kan velge å benytte etter behov og ønske. For denne studenten har det vært nyttig å ha en metodebok å støtte seg til når hun underveis har møtt metodiske utfordringer. Samtidig har det vært viktig med en fleksibel metode, slik at analysekriteriene ikke ble styrende for arbeidet i studien.



Grounded theory er blitt kritisert for det induktive arbeidssettet der teori skal genereres fra datamaterialet (Hallberg 2002). Malterud (2001) skriver at kunnskap aldri kommer fra datamaterialet alene, det kommer fra relasjonen mellom empiri og teori. Hun skriver videre at det teoretiske rammeverket kan likestilles med lesebriller som forskeren har på seg når hun stiller spørsmål til datamaterialet. Corbin og Strauss (2008) sier seg enig i at forskeren stiller med sin erfaring, kunnskap og sine feil i all forskning og dette innvirker på alle deler av en studie. Desto mer vi er klar over dette desto større muligheter har vi for å kontrollere hvordan vi påvirker arbeidet. Det er nødvendigvis ikke behov for å lese all litteratur på det området som skal studeres på forhånd av en studie, siden en da ikke kan vite hvordan resultatet vil bli seende ut (Ibid). Studenten har kompetanse om demens gjennom sin jobb og har kjennskap til avisenes fremstilling av personer med demens. I studien ble det viktig å stoppe opp flere ganger for å spørre seg selv om det var datamaterialet som var styrende for de tolkninger som ble gjort underveis eller om hun ble forstyrt av egen forforståelse og teoretisk rammeverk.

Utgangspunktet for denne studien var å se på alle de norske avisartiklene fra 2010 som omhandlet demens. Det ble endret underveis på grunn av den mengden avisartikler dette innebar. I grounded theory står man fritt til å samle inn data etter behov i en studie (Corbin og Strauss 2008, Hallberg et al. 2008) og det ble her valgt å innhente avisartikler fra to måneder i 2010, der alle lokal- og landsdekkende aviser ble inkludert. Dette materialet ble stort å håndtere i begynnelsen og det ble behov for å gå tilbake til metodelesing siden studenten ble overveldet av materialet. Etter ny metodelesing og analyse av denne to-måneders perioden ble avisartikler fra fire nye uker i 2010 gjennomgått for å se om det tilførte ny informasjon til det fremvoksende materialet. Dette kan sees som et teoretisk utvalg av kilder (Corbin og Strauss 2008). For å kunne arbeide med en overkommelig mengde data av gangen var dette en hensiktsmessig fremgangsmåte for studenten.

Siden analyse og teorigenerering gjøres parallelt i grounded theory skapes muligheten for å oppnå metning; å se når man har samlet inn tilstrekkelig med data slik at det ikke tilkommer ny informasjon til resultatet (Hallberg 2002, Thorén-Jönsson 2008). I denne studien ble det hensiktsmessig å jobbe med mindre mengder data av gangen og etter hvert kunne sammenligne det fremvoksende resultatet fra de to første månedene opp mot artikler fra fire nye uker. Materialet fra de fire ukene ble sammenlignet med det fremvoksende resultatet og det tilførte da informasjon som beriket resultatet. Samtidig viste det at kategoriene var dekkende for mye av de nye dataene. Det er forskerens subjektive oppfatning som ligger til grunn for bestemmelsen om metning er nådd (Hallberg 2006). I denne studien ble det valgt å stoppe datainnsamlingen etter gjennomgang av de fire siste ukene, siden de ikke tilførte resultatet mye nytt.

Å arbeide med grounded theory krever tid, tålmodighet og toleranse for et visst kaos. Uten å mestre dette er det en risiko for at forskeren for tidlig i analysen bestemmer seg for et resultat basert på det man kjenner igjen og som er mest fremtredende. Dermed kan man miste det mer subtile og uventete i dataene (Thorén-Jönsson 2008). Tidlig i prosessen hadde studenten bestemt seg for en kategori hun mente var hovedkategorien. Denne skulle vise seg å være hemmende for analysearbeidet siden den ble mer i veien for det fremvoksende resultat enn den var forklarende. Ved diskusjon av analysen med andre forskere fikk studenten hjelp til å se at det beste kunne være å legge denne kategorien til side en stund, og arbeide videre med analysen uten å binde seg til en kategori for tidlig. Dette var til stor hjelp og gjorde at studenten klarte å se mer åpent på datamaterialet igjen. Å diskutere analyse og det fremvoksende resultatet med andre kan være med på å styrke kvaliteten i en studie (Thorén-Jönsson 2008).

Det negative tilfellet (the negative case) beskrives av Corbin og Strauss (2008) som den saken som ikke passer inn i mønsteret. Den er unntaket i forhold til alle de andre sakene som studeres. Å se etter det negative tilfellet kan gi en rikere forklaring i resultatet. Den kan peke på at livet ikke nødvendigvis er så svart/hvitt, og at det bestandig vil finnes unntak til de synspunktene som kommer frem i en studie. I denne studien er ikke hovedkategorien *en homogen gruppe* dekkende for de sakene der yngre personer (under 65 år) med demens i en tidlig fase av sykdommen står frem og forteller om sykdommen sin. I dette materialet var det ytterst få tilfeller av dette og det omtales her som det negative tilfellet. Det er ønskelig med et større fokus på individet, slik som det var i disse artiklene, fordi det kan bidra til at personer med demens i mindre grad vil fremstå som en homogen gruppe.

Til denne studiens problemstilling kunne kanskje kvalitativ innholdsanalyse vært et like aktuelt metodevalg som grounded theory. For tekstanalyse er kvalitativ innholdsanalyse den empiriske metoden som har lengst fartstid (Titscher 2000). Utviklingen av kvalitativ innholdsanalyse kan knyttes opp mot utviklingen av massemedia (Ryghaug 2002) men per i dag er metoden vanskelig å skille fra andre metoder for tekstanalyse, som for eksempel grounded theory (Titscher 2000). Innholdsanalyse beskrives fortsatt i de fleste metodebøker men har passert sitt høydepunkt og er i ferd med å miste sin sentrale posisjon (Ibid). Corbin og Strauss (2008) sine beskrivelser av analytiske verktøy ga studenten føringer i analysearbeidet slik at hun kunne følge en metodisk struktur som var enklere å gripe an enn de metodiske beskrivelser hun har lest om kvalitativ innholdsanalyse. Kvalitativ innholdsanalyse benyttes for å identifisere og beskrive variasjoner med hensyn til forskjeller og likheter i en tekst (Lundman og Graneheim 2008). I denne studien søkte studenten å finne kjernen i avisenes budskap om personer med demens, hva hadde artiklene til felles og hvilket budskap formidlet de til leserne. Datamaterialet hadde stor spredning og det virket hensiktsmessig å velge en metode der en kunne bruke konstante sammenligninger og se etter samlende faktorer i materialet.

I kontrast til grounded theory kan man med innholdsanalyse arbeide med operasjonalisering av utviklede teoretiske systemer som dannes før kodingen starter (Titscher 2000). I grounded theory stresses det at man ikke skal stille med forhåndsbestemte konsepter men danne resultat fortrinnsvis på grunnlag av teksten selv (Corbin og Strauss 2008). Med tanke på studentens forforståelse om medias fremstilling av personer med demens var det viktig, for å skape et mer troverdig resultat, at kodingen skjedde med utgangspunkt i data og ikke i forhåndsbestemte kategorier.

Det er en fare for at noviser ikke kommer lenger enn innholdsanalyse når en forsøker seg på en grounded theory-studie (Bluff 2005). Resultatet i denne studien presenterer som kategorier og dette er vanlig ved kvalitativ innholdsanalyse. Men studenten kom frem til en kjernekategori som er beskrivende for store deler av det innsamlede datamaterialet og underkategoriene ble knyttet opp mot kjernekategorien, identifisering av kjernekategori er en av de fundamentale strategiene i grounded theory-studier (Hallberg 2008). Det er fullt mulig å benytte modifisert grounded theory uten teoribygging (Corbin og Strauss 2008) og metoden kan benyttes til deskriptive studier (Thorén-Jönsson 2008). Resultatet her er trolig nært det deskriptive og kan tyde på at studien er avsluttet på et tidspunkt som har utelatt å inkludere en mer abstrakt teoretisk kodingsprosess (Hallberg 2002). Resultatet er presentert som en preliminær teori om at personer med demens fremstår som en homogen gruppe. For å vurdere anvendbarheten av denne teorien kan man se hvordan den passer og fungerer (Ibid). Ved å gå tilbake til datamaterialet kan man vurdere hvor bra kjernekategorien passer til problemstillingen og hvor mye av variansen i datamaterialet den forklarer. Om teorien fungerer innebærer blant annet om teorien kan forutse handlinger relatert til det fenomenet som er studert, i denne sammenhengen kan det være aktuelt å se om nye avisartikler i Norge beskriver personer med demens på samme måte som det denne studien fant. Det er å mulig å se om teorien er aktuell for fremstillingen av personer med demens i de andre nordiske landene.

## **Validitet og overførbarhet av resultatene**

Intern validitet omhandler om studien studerer det den har satt seg som mål å studere og om resultatet er gyldig for det datamaterialet som er studert (Malterud 2001). Det inkluderte datamaterialet omhandler demens og personer med demens og resultatet er gyldig for de analyserte avisartiklene fra de studerte tidsperiodene i 2010. Kan man stole på dette resultatet? Avisartiklene som er benyttet som datamateriale er tilgjengelig for alle som ønsker å se det opp mot resultatet. Dette gir en transparenthet til materialet og kan være med å øke studiens troverdighet.

Forskeren påvirker alltid resultatene i en studie med sin erfaring og kunnskap. Dersom en annen forsker skulle gjort samme studie ville han kunne kommet frem til et annet resultat enn det som er gjort i denne studien (Malterud 2002). For eksempel ville en mer erfaren forsker kunne få et resultat som kunne vært på et annet abstraksjonsnivå enn det studenten har kommet frem til. Studenten har diskutert resultatet med andre forskere gjennom analyseprosessen for å sikre validitet i studien. Studenten knyttet seg raskt opp til en hovedkategori fra datamaterialet. Det å avslutte på et for tidlig tidspunkt i en grounded theory-studie beskrives som en av de vanlige feilene (Hallberg 2002). Her var det diskusjon med andre forskere som bidro til at studenten fortsatte analysearbeidet videre og ikke ble stående fast ved en hovedkategori som ikke ville blitt forklarende for datamaterialet. Det er i tillegg viktig i en grounded theory-studie at resultatet skal presenteres på en måte som er forståelig for lekmenn (Corbin og Strauss 2008). Det fremvoksende resultatet har blitt presentert for lekmenn for å høre hva de mener om resultatet siden det er stor sannsynlighet for at de også leser aviser og dermed kan uttale seg om gjenkjennbarhet i resultatet.

Ekstern validitet omhandler om resultatene fra studien kan la seg overføre til andre settinger enn den studerte (Malterud 2001). Denne studien bidrar til en forståelse av hvordan personer med demens fremstilles i norske aviser. Relatert til studier fra andre land ser det ut til at personer med demens fremstilles som en homogen gruppe med felles karakteristika i aviser og andre media også andre steder enn i Norge (Clarke 2006, Devlin 2007). Om personer med demens fremstilles på lignende måte i resten av Norden kan det tenkes at resultatene fra denne studien har overføringsverdi til disse landene.

## **Begrensninger ved studien**

Denne studien var studentens første studie der aviser ble benyttet som datamateriale. I motsetning til innsamling av informasjon direkte fra intervjuobjekter, der det kan stilles spørsmål vedrørende et definert område og kanskje få et mer homogent datamateriale, var dette materialet i stor grad heterogent. Den store utfordringen har vært å se sammenhenger mellom de ulike avisartiklene som i utgangspunktet ikke har hatt noe med hverandre å gjøre. Det eneste de hadde til felles var at de omhandlet det store området demens. Selv om en mer erfaren forsker ville kunnet komme frem til et annerledes resultat, har studenten gjennom de mange runder med gjennomgang og bearbeiding av materialet fått innsikt i hvordan avisene fremstiller personer med demens og resultatet er dekkende for store deler av det innsamlede materialet.

En svakhet ved studien kan være studentens forforståelse av avisenes fremstilling av personer med demens. Studenten hadde formeninger om at avisene fremstilte personer med demens på en måte som ikke alltid var rettferdig overfor individene. Dersom forskeren redegjør for sin forforståelse og er bevist på at den ikke skal være styrende i arbeidet kan man forhindre at forforståelsen blir en bias (Malterud 2001). Studenten har hele veien fokusert på å stille spørsmål til seg selv om egen forforståelse og prøvd å sørge for at den ikke ble styrende i analyseringsarbeidet. I tillegg har studenten gjennom å tilegne seg kunnskap om media fått større forståelse for hvordan de prioriterer når de lager saker. Holdninger i samfunnet styrer det som presenteres i media i større grad enn at media skaper holdninger i samfunnet (Danielsen og Valset 2004).

## **Videre forskning**

Studien er relevant om man ser på Helsedirektoratets mål om et mer demensvennlig samfunn (Helsedirektoratet 2007). Dersom man ønsker å arbeide for et mer demensvennlig samfunn vil kunnskap om hvordan personer med demens i dag fremstilles i avisene være et viktig utgangspunkt for intervensjoner. Det kunne vært interessant å bygge videre på studien ved å se om det er lignende fremstilling av personer med demens i de andre nordiske landene. Skulle det vise seg at det er stor likhet i fremstillingen kan det være aktuelt med felles intervensjoner på dette området. For å verifisere eller avkrefte om resultatet i denne studien speiler samfunnets forestillinger om personer med demens kunne en gjennomført en kvantitativ studie ved bruk av spørreskjema vedrørende resultatene herfra.

## KONKLUSJON OG IMPLIKASJONER

Personer med demens fremstilles som en homogen gruppe med alvorlig grad av demens og de har flere negative karakteristika til felles. Denne fremstillingen bidrar til at personer med demens fremstår som stereotype og stigma relatert til demens kan opprettholdes.

Fremstillingen kan bidra til at personer med demens i en tidlig fase ikke søker utredning siden medias fremstilling ikke viser sykdommen i en tidlig fase. For personer med demens kan medias fremstilling bety at man kun blir sett for sin sykdom og ikke som person. De blir sjelden forespurt om saker som angår dem siden det fremstår som at de ikke kan ytre egne meninger.

For pårørende kan medias fremstilling føre til at man møter liten forståelse for sin situasjon fra hjelpeapparat og sitt sosiale nettverk. Dette kan gjøre at pårørende opplever økt grad av belastning og helseplager. Forebyggende tilbud til pårørende kan bli vanskelig å argumentere for dersom det ikke er forståelse for dette behovet før sykdommen har kommet til en alvorlig fase.

For å kunne skape et mer nyansert bilde av personer med demens og bidra til et mer demensvennlig samfunn for de som får sykdommen og deres pårørende, bør personer med demens i større grad bli presentert med sine individuelle forskjeller, og i ulike faser av demenssykdommen. Massemedia kan benyttes mer i folkehelsearbeid enn det som gjøres i dag for å danne et mer nyansert og riktig bilde av forebygging av demens, personer med demens og pårørende.

## TAKK

Takk til Aldring og helse som har gitt meg økonomisk støtte og tid til å kunne gjennomføre masterstudiet. I tillegg til alle mine gode kollegaer på kompetansesenteret vil jeg rette en stor takk til Astrid og Toril for alle de gode innspillene som har hjulpet meg videre i skrivingen. Hadde det ikke vært for Retriever som ga meg tilgang til A-tekst hadde det ikke vært mulig for meg å gjennomføre denne studien, takk skal dere ha. Takk til Anna for rask respons ved enhver anledning der jeg har hatt spørsmål eller behov for veiledning. Takk til mine venner og min familie som alltid støtter opp og har tro på at jeg klarer ting og spesielt takk til Ola Marius for at du er min støtte og beste venn.

## REFERANSER

- Allwood, M. C. (2002) On the nature of the qualitative research approach. I Hallberg, L. R.-M. (Ed.) *Qualitative Methods in Public Health Research: Theoretical Foundations and Practical Examples*. Lund, Studentlitteratur.
- Andren, S. & Elmståhl, S. (2008) Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver`s burden: development and effect after 6 and 12 months. *Scand J Caring Sci*, 22, 98-109.
- Anfinnsen, E. (2006) *Demensomsorg i Norden : kortfattet rapport fra prosjektet : avsluttende konferanse 3. mai 2006*, Tønsberg, Aldring og helse.
- Bailey, D. M. & Jackson, J. M. (2003) Qualitative data analysis: challenges and dilemmas related to theory and method. *Am J Occup Ther*, 57, 57-65.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J. & Means, R. (2004) 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health Soc Care Community*, 12, 359-68.
- Bluff, R. (2005) Grounded theory: the methodology. I Holloway, I. (Ed.) *Qualitative Research in Health Care*. Maidenhead, Open University Press.
- Bowling, A. (2002) *Research methods in health: Investigating health and health services*, Berkshire, Open University Press.
- Brodaty, H. & Donkin, M. (2009) Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci*, 11, 217-28.
- Catford, J. (1995) The mass media is dead. long live the multimedia. *Health Promot Int*, 10, 247-251.
- Chambers, M., Ryan, A. A. & Connor, S. L. (2001) Exploring the emotional support needs and coping strategies of family carers. *J Psychiatr Ment Health Nurs*, 8, 99-106.
- Charmaz, K. (2000) Grounded theory. Objectivist and Constructivist Method. I Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (Eds.) *Handbook of Qualitative Research* California, Sage.
- Chung, J. C. & Lai, C. K. (2003) Addressing the informational needs of healthcare professionals in dementia care: an explorative study in a Chinese society. *Aging Ment Health*, 7, 287-93.
- Clarke, J. N. (2006) The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991-2001. *Health Commun*, 19, 269-76.



- Corbin, J. M. & Strauss, A. L. (2008) *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*, Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Dahlberg, L. (1997) *Medias bevakning av demens*, Stockholm, Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum.
- Danielsen, K. & Valset, K. (2004) *Se der hacker bestefar, eller bestemor på anbud : avisene og de eldre*, Oslo, Norsk institutt for forskning om oppvekst, velferd og aldring.
- Demensomsorg i Norden (2006) <http://nordiskdemens.org/>.
- Devlin, E. S., MacAskill, M., Stead. (2007) We're still the same people: developing a mass media campaign to raise awareness and challenge the stigma of dementia. *International Journal of Nonprofit and Voluntary Sector Marketing*, 12, 47-58.
- Engedal, K. (2005) *Veileder til utredningsverktøy: for fastleger og personell i kommunehelsetjenesten*, Tønsberg, Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens.
- Engedal, K. (2006) *Utredning av demens i Norden*, Tønsberg, Aldring og helse.
- Engedal, K. (2008) *Alderspsykiatri i praksis lærebok*, Tønsberg, Forl. Aldring og helse.
- Engedal, K. & Haugen, P. K. (2009) *Lærebok demens: Fakta og utfordringer*, Tønsberg, Aldring og helse.
- Forbes, D. A., Jansen, S. L., Markle-Reid, M., Hawranik, P., Morgan, D., Henderson, S., Leipert, B., Peacock, S. & Kingston, D. (2008) Gender differences in use and availability of home and community-based services for people with dementia. *Can J Nurs Res*, 40, 39-59.
- Friedman, D. B., Laditka, J. N., Hunter, R., Ivey, S. L., Wu, B., Laditka, S. B., Tseng, W., Corwin, S. J., Liu, R. & Mathews, A. E. (2009) Getting the message out about cognitive health: a cross-cultural comparison of older adults' media awareness and communication needs on how to maintain a healthy brain. *Gerontologist*, 49 Suppl 1, S50-60.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1967) *The discovery of grounded theory : strategies for qualitative research*, Chicago, Aldine.
- Grilli, R., Ramsay, C. & Minozzi, S. (2009) Mass media interventions: effects on health services utilisation. *The Cochrane Library*
- Hagestad, G., O. P., Uhlenberg (2005) The Social Separation of Old and Young: A Root of Ageism. *Journal of Social Issues*, 61, 343-360.

- Hallberg, L. R.-M. (2002) *Qualitative Methods in Public Health Research: Theoretical Foundations and Practical Examples*, Lund, Studentlitteratur.
- Hallberg, L. R.-M. (2006) The core category of grounded theory: Making constant comparisons. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 1, 141-148.
- Hallberg, U. (2008) Grounded theory -En kvalitativ forskningsmetod. *Forelesning på kurset Kvalitativ metodik I*. NHV.
- Hallberg, U., Camling, E., Zickert, I., Robertson, A. & Bergren, U. (2008) Dental appointment no-shows: why do some parents fail to take their children to the dentist? *International Journal of Paediatric Dentistry*, 18, 27-34.
- Harris, P. B. & Keady, J. (2009) Selfhood in younger onset dementia: transitions and testimonies. *Aging Ment Health*, 13, 437-44.
- Haugen, P. K. (2009) Demens i et historisk perspektiv -fra oldtiden til Alzheimers tid. I Nygård, A., M., Utne, T., Anfinnsen, E. & Eek, A. (Eds.) *D`er ofte godt som dei gamle talar -Gamle under lupen -bidrag til forståelse av aldring*. Tønsberg, Aldring og helse.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2003) St.meld.nr 16 (2002-2003) Resept for et sunnere Norge. Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2006) *Mestring, muligheter og mening*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helse- og omsorgsdepartementet (2007) *Demensplan 2015: Den gode dagen*, Oslo, Helse- og omsorgsdepartementet.
- Helsedirektoratet (2007) *Glemsk, men ikke glemt! Om dagens situasjon og framtidens utfordringer for å styrke tjenestetilbudet til personer med demens*. Oslo, Helsedirektoratet.
- Helsedirektoratet (2011) *Etablering og drift av demensteam -demensutredning i primærhelsetjenesten*, Oslo, Helsedirektoratet og Aldring og helse.
- Hotvedt, K. (2010) *Etablering og drift av pårørendeskole : kunnskap, støtte og fellesskap for pårørende til personer med demens*, Tønsberg, Nasjonalt kompetansesenter for aldring og helse.
- Jones, R. W., Mackell, J., Berthet, K. & Knox, S. (2010) Assessing attitudes and behaviours surrounding Alzheimer's disease in Europe: key findings of the Important Perspectives on Alzheimer's Care and Treatment (IMPACT) survey. *J Nutr Health Aging*, 14, 525-30.

- Kirkman, A., M. (2006) Dementia in the news: the media coverage of Alzheimer`s disease. *Australasian Journal on Ageing*, 25-2, 74-79.
- Kvale, S., Rygge, J., Brinkmann, S. & Anderssen, T. M. (2009) *Det kvalitative forskningsintervju*, Oslo, Gyldendal akademisk.
- Lopponen, M., Raiha, I., Isoaho, R., Vahlberg, T. & Kivela, S. L. (2003) Diagnosing cognitive impairment and dementia in primary health care -a more active approach is needed. *Age Ageing*, 32, 606-12.
- Lund, A. G., Engelsrud (2008) `I am not that old`: inter-personal experiences of thriving and threats at a senior centre. *Ageing & Society*, 28, 675-692.
- Lundman, B. & Graneheim, H. U. (2008) Kvalitativ innehållsanalys. I Granskar, M. & Höglund-Nielsen, B. (Eds.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälsa- och sjukvård*. Ungarn, Studentlitteratur.
- Lystrup, L. S., Lillesveen, B., Nygard, A. M. & Engedal, K. (2006) Omsorgstilbud til hjemmeboende personer med demens. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 126, 1917-20.
- Malterud, K. (2001) Qualitative research: standards, challenges, and guidelines. *Lancet*, 358, 483-8.
- Malterud, K. (2002) Kvalitative metoder i medisinsk forskning -forutsetninger, muligheter og begrensninger. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 25:122, 2468-72.
- Matamoras, D., J.C.Axelsson,R.Strid,J. (2007) How do newspaper deal with health in Sweden? A descriptive study. *Patient Education and Counseling*, 67, 78-83.
- Matamoras, D., J.C. (2006) Health communication -A health content analysis of the main Swedish newspapers from a Public Health perspective. Göteborg, Nordiska högskolan för folkhälsovetenskap.
- Medienorge (2010) <http://medienorge.uib.no>.
- Minthon, L. (2008) Det är lätt att glömma dom som glömmet! *Medicinsk access*, 7.
- Naidoo, J. & Wills, J. (2005) *Public health and health promotion: developing practice*, Edinburgh, Baillière Tindall.
- Nasjonalt kompetansesenter for aldersdemens, Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten & Sverige Statens beredning för medicinsk utvärdering (2006) *Demenssykdommer en systematisk litteraturoversikt*, Tønsberg, Aldring og helse.
- Nordicom (2009) <http://www.nordicmedia.info/bruk.pdf>.

- Nygaard, L. (2006) How can we get access to the experiences of people with dementia? Suggestions and reflections. *Scand J Occup Ther*, 13, 101-12.
- Nygård, A. M. (2006) Fra alderssløv til person med demens. I Krüger, R. E. (Ed.) *Evige utfordringer -Helsetjenester og omsorg for eldre*. Tønsberg, Aldring og helse.
- Nygaard, H. A. & Ruths, S. (2003) Missing the diagnosis: senile dementia in patients admitted to nursing homes. *Scand J Prim Health Care*, 21, 148-52.
- Parker, D., BA.S, Mills, J., Abbey. (2008) Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *Int J Evid Based Healthc* 6, 137-172.
- Retriever (2010) <http://www.retriever.no>.
- Rossor, M. N., Fox, N. C., Mummery, C. J., Schott, J. M. & Warren, J. D. (2010) The diagnosis of young-onset dementia. *Lancet Neurol*, 9, 793-806.
- Ryghaug, M. (2002) Å bringe tekster i tale -mulige metodiske innfallsvinkler til tekstanalyse i statsvitenskap. *Norsk Statsvitenskapelig Tidsskrift*, 4.
- Sandstig, G. (2010) Massmediakunnskap møter Health Promotion. *Forelesning på kurset Health Promotion II*. NHV.
- Servicestyrelsen (2007) Håndbog om demens Til myndighetsniveau: ledere, politikere og forvaltningsmedarbejdere. Odense, Servicestyrelsen.
- Sosial- og helsedepartementet (1998) Det er bruk for alle -Styrking av folkehelsearbeidet i kommunene.
- SSB (2008)  
[http://www.ssb.no/emner/07/02/30/medie/sa106/daglig\\_mediebruk\\_hovedtall.pdf](http://www.ssb.no/emner/07/02/30/medie/sa106/daglig_mediebruk_hovedtall.pdf)
- Steehan, E., de Casterle, B. D., Godderis, J. & Grypdonck, M. (2006) Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *J Adv Nurs*, 54, 722-38.
- Sterin, G., J. (2002) Essay on a word. *Dementia*, 1(1), 7-10.
- Strauss, A. L. & Corbin, J. M. (1998) *Basics of qualitative research : techniques and procedures for developing grounded theory*, Thousand Oaks, Calif., Sage.
- Thorén-Jönsson, A.-L. (2008) Grounded theory. I Granskar, M. & Höglund-Nielsen, B. (Eds.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälsa- och sjukvård*. Ungarn, Studentlitteratur.
- Titscher, S. (2000) *Methods of text and discourse analysis*, Los Angeles, Calif., Sage.

- Tones, K. & Tilford, S. (2001) *Health promotion : effectiveness, efficiency and equity*, Cheltenham, Nelson Thornes.
- Ulstein, I. (2006) Klarer man mer når man kan mer? I Krüger, R. E. (Ed.) *Evige utfordringer -Helsetjenester og omsorg til eldre*. Tønsberg, Aldring og helse.
- Ulstein, I. (2009) Pårørendes situasjon. I Engedal, K. P., K, Haugen (Ed.) *Lærebok demens: Fakta og utfordringer*. Tønsberg, Aldring og helse.
- Vannebo, A. (2010) Hold sammen -også når det stormer. *Tidskrift for Norsk Psykologforening*, 47, 3.
- Wahl, O. F. (2003) *Media madness : public images of mental illness*, New Brunswick, NJ, Rutgers University Press.
- Whitehead, D. (2000) Using mass media within health-promoting practice: a nursing perspective. *J Adv Nurs*, 32, 807-16.
- World Health Organization (1986) Ottawa Charter. *1st Global Conference on Health Promotion*
- World Health Organization (2007) <http://www.who.int/classifications/icd/en/>.
- Zarcadoolas, C., Greer, D. S. & Pleasant, A. F. (2006) *Advancing health literacy : a framework for understanding and action*, San Francisco, Calif., Jossey-Bass.
- Ölund, M. (2010) The NGO -Media Complex -A relationship that distort representation? . Göteborg, Göteborg university school of global studies.



