

# Praktisk brukarmedverkan – exemplet demensvänligt Norrköping

Liten uppmärksamhet inom forskning har hittills inriktats mot de **erfarenheter, kunskaper och strategier** som personer som lever med demens själva har utvecklat.

**Agneta Kullberg** [agneta.kullberg@liu.se] är universitetslektor, institutionen för hälsa, medicin och vård, Linköpings universitet, **Ingrid Hellström** [ingrid.hellstrom@esh.se] är professor, institutionen för vårdvetenskap, Ersta Sköndal Bräcke högskola, **Ann-Charlotte Nedlund** [ann-charlotte.nedlund@liu.se] är universitetslektor, institutionen för hälsa, medicin och vård, LiU och **Elzana Odzakovic** [elzana.odzakovic@ju.se] är universitetslektor vid avd f omvårdnad, Hälsohögskolan, Jönköping univ.

**A**ntalet personer som lever med demenssjukdom förväntas fördubblas inom några decennier, vilket Världshälsoorganisationen WHO har uppmärksammat som en viktig, men hittills dold, folkhälsofråga. Ökningen kan relateras till demografisk utveckling med stora årskullar i kombination med ökande medellivslängd som innebär betydligt fler äldre. En stark riskfaktor för att utveckla demenssjukdom är hög ålder.

Ett demensvänligt samhälle kan enligt Alzheimer's disease international definieras som en kommun, stad eller organisation, i vilken personer som lever med demens och deras närstående räknas med, inkluderas och respekteras i sin fulla potential och stöds i att tillvarata sina rättigheter.

Det är hög tid att utveckla strategier för att bidra till ett demensvänligt samhälle genom att erfarenheter och kunskaper från personer

som lever med demens synliggörs, blir hörda, ges en röst och blir inkluderade i samhället.

Forskning inom demensområdet har en stabil grund inom medicinskt inriktade projekt för att förstå grundläggande biologiska mekanismer och orsaker till demensutveckling.

Men kunskapen om att leva med demens i ordinarie boende och hur vardagslivet i samhället gestaltar sig är begränsad. Det finns därmed omfattande kunskapsluckor då väldigt liten uppmärksamhet inom forskning hittills har inriktats mot de erfarenheter, kunskaper och strategier som personer som lever med demens själva har utvecklat.

**IDAG BOR MAJORITETEN** av personer som lever med demenssjukdom i sitt eget hem och omkring hälften är ensamboende, vilket innebär att det ställs ökade krav på att olika funktioner i samhället är tillgängliga för alla. I ett inklu-

»  
**Erfarenheter och kunskaper från personer som lever med demens ges en röst och blir inkluderade i samhället.**

derande samhälle kan personer med olika funktionstillstånd vara aktiva och delaktiga.

Trots ökat fokus på vård av personer med demenssjukdom bland annat utifrån Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom och den nationella strategin för omsorg av personer med demenssjukdom kvarstår områden att utveckla. I offentlig debatt diskuteras ofta vård och omsorg för personer med demens utifrån styrning uppifrån – *top down-perspektiv* – men detta behöver kompletteras med de samlade erfarenheter som personer som lever med demenssjukdom själva kan bidra med – *bottom up-perspektiv*.

Utifrån den stora samhällsutmaningen med förväntad kraftig ökning av personer med demens i samhället finns det en internationell pågående trend för utveckling av demensvänliga lokalsamhällen, även i Norden, men i Sverige finns ännu bara några få initiativ – bland annat Demensvänligt Helsingborg.

**VISTÅR INFÖR** ett paradigmskifte där hälsofrämjande strategier för personer som lever med demenssjukdom behövs, det vill säga en nyorientering inom demensområdet med fokus på möjligheter i stället för att ensidigt fokusera på eventuella kommande problem och svårigheter under sjukdomsutvecklingen. Trots det relativt långa sjukdomsförloppet är det vanligt med associationer till den omfattande symptomutveckling som huvudsakligen förekommer i sena stadier av sjukdomsförloppet. Genom att adaptera den sociala modellen där funktionshinder ses som ett socialt fenomen i relation till demens kan hälsofrämjande insatser betraktas utifrån ett övergripande samhällsperspektiv som kompletterar hälso- och sjukvårdens perspektiv, med målet att man ska stärka förmågan och förutsättningar

»  
**Top down-perspektivet behöver kompletteras med ett bottom-up-perspektiv.**

arna för att kunna leva väl med sin sjukdom fortsättningsvis.

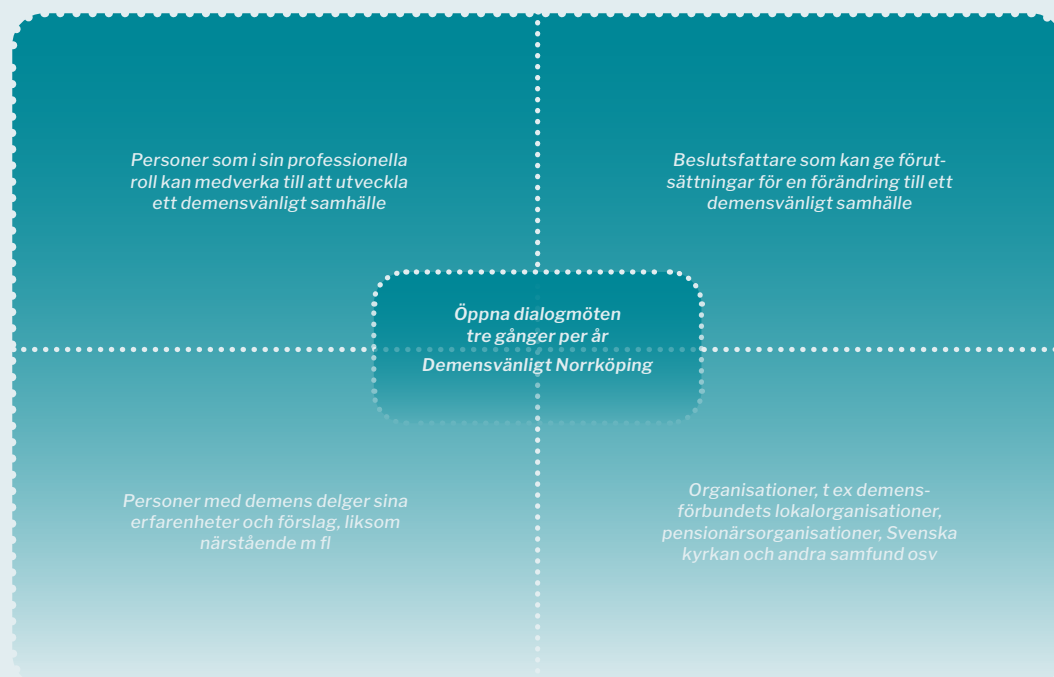
Vi behöver intressera oss för, och involvera, personer med demenssjukdom för att ta reda på vad de själva upplever i sin vardag och i kontakterna med vårdgivare och det civila samhället. En väg att hantera dessa utmaningar är att se personer med demens som experter som kan granska kritiskt och vara rådgivare för hur det omgivande samhället kan skapa stödjande och hälsofrämjande miljöer. Genom att rikta sig till och involvera personer med erfarenhet av att leva med demens, eller personer med andra viktiga erfarenheter, bidrar projektet till att synliggöra och ge röst åt en marginaliserad grupp och på lång sikt kan projektet utgöra grunden för att utveckla ett demensvänligt lokalsamhälle.

**IDET FÖRSTA STEGET** av projektet tog vi kontakt med olika verksamheter i lokalsamhället som på olika sätt kommer i kontakt med personer med demens, bland annat hemtjänsten, dagverksamhet, primärvården, anhörigcenter, apotek, kollektivtrafiken, färdtjänst, fastighetsbolag, bibliotek, affärer, banker, media, kyrkliga organisationer, frivillorganisationer. Vi blev även inbjudna att presentera projektet i olika organisationer inom kommunens geografiska område.

I det andra steget kom vi i kontakt med drygt tjugo personer som vi har intervjuat om deras erfarenheter från vardagslivet i samhället. Vi fann ett tydligt behov av att arbeta systematiskt med att inför hälsofrämjande åtgärder för personer som lever med demens.

I projektets tredje steg bjöd vi in till två öppna dialogmöten för allmänheten med olika teman: "Hur är det att leva med demenssjukdom i det egna hemmet?" och "Hur kan vi tillsammans skapa ett demensvänligt Norrköping?"

»  
**På lång sikt kan projektet utgöra grunden för att utveckla ett demensvänligt lokalsamhälle.**



Figur 1. Norrköpingsmodellen.

Intresset för de båda öppna dialogmötena var stort. Bland det 80-tal personer som deltog fanns, förutom personer som lever med demenssjukdom, även närstående, personer som i sitt arbete kommer i kontakt med personer som lever med demenssjukdom, beslutsfattare och tjänstemän med fler. Deltagarna utgick från sina egna erfarenheter och roller i samhället när de diskuterade vad som är viktigt för att skapa ett mer inkluderande samhälle.

Under dialogmötet fick vi många förslag. Deltagarna betonade vikten av respektfullt bemötande och att det råder stor kunskapsbrist om demens i samhället. Det framkom tydligt att även de som arbetar inom vård och omsorg behöver mer specifik utbildning om hur det är att leva med demenssjukdom för att kunna möta personer som lever med demens med ett hälsofrämjande förhållningssätt.

» Deltagarna betonade vikten av respektfullt bemötande.

Deltagarna uttryckte ett stort behov av ”nya” sociala mötesplatser och förutom träffpunkter föreslogs ett allaktivitetshus. En viktig förutsättning för möten är att det finns bänkar i grannskapet. De allmänna kommunikationerna behöver öka sin tillgänglighet genom att ha ett enkelt och enhetligt system för betalning.

**EN BRED UTBILDNINGSSATS** behövs i samhället, inte minst för att etablera ett respektfullt språkbruk, även i media, och vi behöver prata med, inte om, personer som lever med demens. Stigmatiserande uttryck som till exempel ”de dementa” eller ”dement” används fortfarande flitigt i Sverige, vilket leder till stereotypa och avhumaniserade föreställningar om personer med demens. Därtill uttrycktes behov av ökad tillgänglighet inom bland annat handel, banker och apotek. I projektet identifierade vi hur angeläget

## Ref.

Nedlund m fl (2019). *Sharing and acknowledging snapshots of everyday citizenship: Experiences from a Swedish dementia-friendly initiative in Norrköping municipality*. I: Nedlund m fl (red) *Everyday citizenship and people with dementia*. Dunedin academic press.

Odzakovic m fl (2019). *People diagnosed with dementia in Sweden: What type of home care services and housing are they granted? A cross-sectional study*. *Scandinavian journal of public health*.

Odzakovic m fl (2020). *Health promotion initiative: A dementia-friendly local community in Sweden*. *Dementia*.

Odzakovic m fl (2021). *Around the table with stakeholders: Acknowledging the experiences of dementia in a community dialogue in Sweden*. Manuskript under granskning i vetenskaplig tidskrift.

Socialdepartementet (2018). *Nationell strategi för omsorg om personer med demenssjukdom*.

» Att erkänna andras berättelse handlar om att visa respekt och göra något åt de erfarenheter som har delats.

just delandet av egna och varandras erfarenheter om vardagslivet är för att ett samhälle ska bli mer inkluderande. I ett kapitel i boken *Everyday citizenship and people with dementia* kallar vi dessa erfarenheter för ögonblicksbilder från vardagslivet.

Att dela ögonblicksbilder kan handla om att dela genom att få möjlighet att träffa och möta andra, att dela genom ett samtal, dela genom texter och teckningar, dela genom att promenera, dela genom att interagera och lära av varandras ögonblicksbilder. Men delandet är inte tillräckligt utan det krävs också ett erkännande.

Att erkänna andras ögonblicksbilder och berättelse handlar om att visa respekt, att aktivt lyssna, och att erkänna genom att göra något åt de erfarenheter som har delats.

Sammantaget är både delning och erkännande två kritiska processer för ett skapa ett inkluderande demensvänligt samhälle

**SAMMANFATTNINGSVIS FÖRESLÅR VI** en arbetsmodell (figur 1) för att utveckla ett lokalt demensvänligt samhälle där regelbundna dialogmöten, cirka tre gånger per år, utgör grundbulten. Till dialogmötena inbjuds personer med demens, närstående och personer som i sitt arbete kommer i kontakt med personer med demens. Beslutsfattare och olika organisationer bjuds också in. Modellen har fokus på deltagarorienterade, ”gräsrotsförankrade” förslag till insatser men tillvarar olika perspektiv för att kunna genomföra förbättringar. Mellan dialogmötena är målsättningen att olika instanser utarbetar förslag till åtgärder – och genomför dem.

Arbetsmodellen och rapport från projektet har överlämnats till bland annat lokala intresseföreningar och kommunens vård- och omsorgskontor, där man diskuterar om och i så fall hur modellen ska implementeras.

» Modellen har fokus på deltagarorienterade, ”gräsrotsförankrade” förslag till insatser.