



Texten ingår i:

Håkan Jönson (red.)

**Perspektiv på ålderism**

Sid. 113-128

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.117.146>

Denna text är licensierad under CC-BY, Erkännande. (Se fullständiga villkor: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.sv>) Enligt licensen får verket spridas och bearbetas utan att tillstånd behövs, men verkets upphovsperson måste anges.

ISBN (elektroniskt): 978-91-7895-541-1

DOI: <https://doi.org/10.37852/oblu.117>

© Författarna & Social Work Press 2021

Redaktör: Håkan Jönson

Layout: Patrik Hekkala

Adress: Social Work Press, Box 23, 221 00 Lund

# 7. Dementism och ålderism

LARS-CHRISTER HYDÉN & ATIQR RAHMAN

## Inledning

Uppskattningsvis 160 000 personer lever med en demensdiagnos i Sverige. Av dessa är cirka 9 000 yngre än 65 år; de yngsta är i 30-årsåldern. Av alla personer i Sverige som är 90 år eller äldre, så lever ungefär hälften med en demensdiagnos (Socialstyrelsen 2014). Den stora majoriteten av personer som lever med en demenssjukdom är alltså över 65 år, något som gör att vi brukar beskriva demenssjukdomarna som starkt åldersrelaterade.

Personer med demenssjukdomar lever under större delen av den tid de har diagnos i sin hemmiljö: tre fjärdedelar av alla som lever med en demensdiagnos bor i eget boende. Det är i allmänhet först under slutet av sjukdomsförloppet som personer med demens flyttar till särskilt boende (demensboende). Av de personer med en demenssjukdom som bor i sitt eget hem har endast cirka hälften kontakt med äldreomsorgen och får stöd och hjälp (Odzakovic et al. 2019). Hälften av dem som lever med en demensdiagnos i hemmiljö klarar sig alltså med stöd från sitt nätverk.

Trots att det är en stor grupp av människor i Sverige som lever i samhället med en demenssjukdom, är de ofta ställda vid sidan om i många sammanhang och ges inte alltid möjlighet att utöva sina medborgerliga och personliga rättigheter. Personer som lever med demens inkluderas i Sverige aldrig i politiska sammanhang där beslut fattas som berör exempelvis utformningen av den fysiska närmiljön och organisation och inriktning på stöd och omsorger för personer med demens. Inom den medicinska vården bortprioriteras ofta personer som lever med demens och ges andra mediciner än andra patienter. Det är inte ovanligt att personer med demens ställs utanför det vardagliga sociala samspelet och att gamla vänner slutar umgås med personer som fått en demensdiagnos.

Vad är det som gör att personer som lever med en demensdiagnos så ofta ställs vid sidan om både i offentliga, politiska sammanhang, och i vården och privatlivet? Det finns många förklaringar till detta, men en viktig förklaring har att göra med de negativa föreställningar, fördomar och den rädsla som ofta kringgärdar såväl de personer som lever med en demenssjukdom som demenssjukdomarna som sådana. Dessa fördomar kan ses som ett utslag av *dementism*. Alltså fördomar om demens, som ofta bygger på uppfattningen att personer som lever med demens har "förlorat" det mesta av det som vi förknippar med att vara en person: exempelvis förmågan att fullt ut delta i det sociala samspelet, minnas vad som hänt och att kunna fatta "rationella" beslut. Ibland finns också uppfattningen att personer som lever med demens förlorar sin identitet och självuppfattning och förvandlas till "tomma skal".

I detta kapitel kommer vi att diskutera negativa föreställningar, fördomar och rädslor som har att göra med demens och vilka konsekvenser dessa har för personer som lever med demens. Inledningsvis ger vi en bakgrund till vad demenssjukdomar är, för att sedan introducera några centrala teoretiska begrepp som har använts för att förstå fördomar och diskriminering. Sedan diskuterar vi föreställningar om både demenssjukdomar och personer som lever med en demenssjukdom och hur andra såväl som personen med demens kan vara bärare av dessa föreställningar.

## Demens: de neurokognitiva sjukdomarna

Demens är ett samlingsbegrepp för en rad sjukdomar som påverkar kognitiva, kommunikativa, sociala och känslomässiga funktioner genom att delar av hjärnan skadas och förstörs. Av den anledningen talar man i dag ofta om demens som en grupp av kognitiva eller *neurokognitiva* sjukdomar (se Marcusson et al. 2011). Alzheimers sjukdom utgör den största andelen av alla demenssjukdomar (ca 60 procent) medan vaskulär demens utgör 35–40 procent. Andra sjukdomar som frontallobsdemens och Lewy body-demens är mindre frekventa.

Det är inte helt klarlagt vad som orsakar demens, men det är uppenbart att genetiska faktorer tillsammans med så kallade livsstilsfaktorer (rökning, alkoholkonsumtion etc.) har stor betydelse. Vi vet också att utbildningsbakgrund har betydelse: personer med längre utbildning tenderar att få en demensdiagnos senare i livet jämfört med personer som har en kort utbildning (Marcusson et al. 2011).

De olika demenssjukdomarna ger upphov till olika symtom, huvudsakligen av kognitiv art. Hos personer med Alzheimers sjukdom påverkas i första hand minnesfunktioner (arbetsminne, händelseminne, kunskapsminne) vilket leder ofta till utmaningar både att hantera vardagliga uppgifter och att delta i vardagligt socialt samspel. Vaskulär demens kan ge upphov till en rad olika symtom beroende på vilken del av hjärnan som skadas, men koncentrationssvårigheter och minnessvårigheter är vanliga. Vid frontallobsdemens är det i första hand de funktioner i hjärnan som reglerar deltagande i det sociala spelet med andra som påverkas.

Forskning under de senaste två decennierna har visat att personer som lever med en demenssjukdom precis som de flesta andra individer som lever med en svår och långvarig sjukdom försöker att hitta sätt att hantera de begränsningar som sjukdomen för med sig. Den kan handla om att stödja sitt minne genom att använda exempelvis post-it-lappar och genom att avstå från att göra sådant som kan riskera att leda till ett misslyckande. Strategier av detta slag brukar kallas individuell kompensation. Personen som lever med demens kan också involvera andra, närstående individer med bättre minnesfunktioner och förmåga att kommunicera så dessa personer kan fungera som ett utvidgat minne och stöd. Strategier som involverar andra personer brukar kallas kollaborativ kompensation (för forskningsöversikter, se Hellström & Hydén 2015; Hydén & Antelius 2017).

Dessa kompensatoriska strategier är ofta effektiva och kan hjälpa personer att fortsätta leva ett liv med en förhållandevis hög livskvalitet och bibehållen värdighet.

## Ålderism och dementism

Under de senaste decennierna har *ålderism* blivit ett fenomen som har etablerats som ett forskningsämne. Det har inneburit att vi har fått både mer empirisk kunskap om ålderismen (se exempelvis Andersson 2008; Aylon & Tesch-Römer 2018) såväl som försök att förstå ålderism ur ett teoretiskt perspektiv (Iversen, Larsen & Solem 2009).

På 1990-talet föreslog filosofen och etikern Stephen Post att termen *dementism* skulle användas för vad han kallade "stereotypier om de djupt glömska" (*the deeply forgetful*) (Post 1995 s. 29); alltså fördomar mot personer som uppvisar tecken på demenssjukdom (glömska). Han ville fästa uppmärksamheten på de fördomar och den stigmatisering som personer som lever med demenssjukdomar råkar ut för, inte bara i sitt vardagsliv, utan också i olika politiska och sociala sammanhang.

Vissa forskare talar också om den dubbla bördan av både ålderism och dementism (Urbańska, Szcześniak & Rymaszewska 2015) som drabbar personer som lever med demens. Alltså att äldre personer som lever med en demenssjukdom möter både stereotypa föreställningar om äldre personer och om demens, något som ger upphov till en "dubbel börda".

Termen dementism har ännu inte fått något större genomslag. Trots det pekar termen på ett viktigt fenomen, nämligen stigmatisering och diskriminering av personer som lever med demens. Den forskning som trots allt har gjorts om negativa föreställningar och diskriminering av personer som lever med demens bygger i stor utsträckning på teorier om ålderism och socialpsykologisk forskning om fördomar och diskriminering.

## Föreställning, stereotypier, attityder och stigma

Varför utvecklar vi fördomar om och diskriminering av andra personer? Ur ett socialpsykologiskt perspektiv bygger allt socialt liv mellan människor på att vi anpassar vårt samspel utifrån hur vi uppfattar varandra, inte minst *vem* vi och andra är, och *varför* vi och

andra gör som vi gör (Goffman 2004). När vi möter människor som vi inte känner måste vi försöka hitta en gemensam grund – till exempel att vi talar samma språk, och att vi kan utgå från att vi vet samma saker – för att vi ska kunna kommunicera med varandra. Vi delar mycket kunskap med exempelvis familjemedlemmar som vet en massa om varandra och därför inte behöver informeras om grundläggande saker utan den kunskapen kan tas för given. I andra sammanhang känner vi inte de människor som vi samspekar med, till exempel när vi handlar på ICA, medan vi delar lite mer kunskap med dem som vi arbetar tillsammans med.

För att snabbt få en uppfattning om vi har en gemensam grund och vad den omfattar, så kan vi försöka dra slutsatser om relevanta sociala drag hos den andra personen. Vi gör det genom att försöka *kategorisera* den andra personen: Är det någon som ser ut att vara lika oss och därmed ingår i vår grupp (familj, arbetsplatsgemenskap, nation etc.) eller någon som är "främmande" och tillhör någon annan grupp? Är det en person med vissa karakteristika som gör att vi kan kategorisera henne på ett speciellt sätt (om hon exempelvis har på sig en Hammarbytröja eller är klädd som en kypare på en restaurant)?

Diskriminering har ofta att göra med att en identifikation och solidaritet med den egna gruppen (familj, släkt, vänner, arbetsplats, fotbollslag, nation etc.) innebär ett avståndstagande och uteslutande av dem som inte tillhör den egna gruppen utan någon annan grupp (Potter & Wetherell 1987).

Vi tenderar alltså i det vardagliga sociala livet att se och behandla andra personer utifrån våra föreställningar om vem som tillhör den egna gruppen (familjen, släkten, fotbollslaget, nationen) och utifrån vad för slags person vi tror att den andre är. Och vi gör detta för att underlätta det sociala samspelet; risken är förstås att vi ibland tar fel.

I socialpsykologiska sammanhang finns några begrepp som ofta används för att beskriva hur vi uppfattar andra och som har använts i forskningen om fördomar mot personer som lever med demens:

*Föreställningar* (på engelska används ofta begreppet *social representations*) om personer som uppfattas ha vissa egenskaper (som att ha en funktionsnedsättning eller en sjukdom). Föreställningar är en

slags kulturell kunskap om exempelvis sjukdomar och har konsekvenser för hur vi förhåller oss (negativt eller positivt) till människor med dessa sjukdomar (Shinan-Altman & Werner 2019).

*Stereotypier* är kategoriseringar som bygger på att vi utifrån vissa egenskaper en person uppvisar utgår ifrån att hon också har andra egenskaper och tillhör en viss grupp. Ibland bygger stereotypier på föreställningar om personer. Stereotypier kan vara både inkluderande och exkluderande (Evans 2018).

*Attityder* utgör våra känslomässiga reaktioner i form av vad vi tycker om eller tycker illa om, vad vi föredrar eller avvisar och inte minst vad vi är rädda för. Attityder kan vara positiva eller negativa (Wortman et al. 2010).

*Stigma* är när en person uppfattar sig ha vissa egenskaper som uppfattas negativt av andra (en demenssjukdom exempelvis) och som därför har negativa konsekvenser i det sociala samspelet. Stigma kan också förekomma när andra uppfattar att en person har negativa egenskaper (Nguyen & Li 2020).

*Diskriminering* uppstår när en person med vissa egenskaper (ålder, sjukdomar) utestängs från att göra vissa saker eller ha tillgång till något (eller tvärtom, så kan positiv diskriminering föreligga när någon får tillgång till något på grund av sina egenskaper) (Bartlett & O'Connor 2007).

Föreställningar, stereotypier etcetera möter vi i en rad olika sammanhang. Så tenderar exempelvis olika kulturer att bära på olika vissa föreställningar om det naturliga åldrandet och demens. Massmedia och sociala medier bygger på och förmedlar föreställningar och stereotypier om demenssjukdomar. Olika grupper av människor (familjemedlemmar, lärare, vårdpersonal) kan i sitt sociala samspel ge uttryck för stereotypier, attityder och föreställningar som kan ha diskriminerande konsekvenser. Slutligen har de föreställningar och attityder som vi som individer bär på konsekvenser för hur vi ser på oss själva och vad vi kan eller bör göra.

## Demenssjukdomarna och "det naturliga åldrandet"

Det som vi i dag kallar neurokognitiva sjukdomar har historiskt haft många olika namn som har uttryckt olika förhållningssätt till dessa sjukdomar. Från 1800-talet och fram till våra dagar har inte sällan beteckningen "senil demens" använts. Termen användes som en diagnos inom medicinen och förknippades med att äldre personer ofta hade nedsatta kognitiva funktioner (demens) som ansågs vara orsakat av tilltagande ålder (senil) (till skillnad från *dementia precox*, tidig demens, vad vi i dag kallar schizofreni). En annan term som användes var "åderförkalkning", det vill säga att blodcirkulationen i hjärnan minskade och därmed gav upphov till kognitiva svårigheter.

Gemensamt för båda termerna är att kognitiva funktionsnedsättningar betraktades som en del av det "naturliga åldrandet". Det förväntades och betraktades alltså som naturligt att äldre människor drabbades av kognitiva funktionsnedsättningar. Denna stereotypa föreställning av äldre personer återfinns vi också i språkliga uttryck som att äldre personer "går i barndom", alltså tänker och betar sig som barn.

I den industrialiserade världen – i synnerhet i Västeuropa och USA – är det i dag en utbredd uppfattning att demenssjukdomarna inte är en del av det normala åldrandet, utan bör definieras som en sjukdom. Denna medicinska föreställning om demenssjukdomarna växte fram från 1960-talet och framåt. Det är ett synsätt på demens som aktivt har drivits fram av en koalition av anhörigorganisationer och medicinska forskningsorganisationer (Ballinger 2009; Herskovits 1995).

I kulturer som uppfattar demens som en sjukdom som drabbar vissa individer, är det i allmänhet mer naturligt att söka professionell hjälp när en äldre anhörig uppvisar symptom på demenssjukdom. I de flesta västerländska länder finns också väl utbyggda resurser för att tidigt kunna diagnostisera personer med misstänkt demenssjukdom. Det är inte heller skuldbelagt för familjer att söka professionell omsorg för sina anhöriga.

Även om demens i dag i västvärlden beskrivs som en sjukdom, visar forskning att det är vanligt att media – i första hand tryckta tidningar



– fortfarande beskriver demenssjukdomar i väldigt negativa termer. Ofta framställs demenssjukdomar med hjälp av termer som "epidemi", "tsunami" eller som "en bomb som kommer att explodera" (Bailey et al. 2019). Personen som lever med demens skildras ofta som en individ utan minnen ("ett tomt skal"). Det är också påfallande att personen som lever med demens framställs som om de saknar egen vilja, tankar och önsknings som är värda att ta på allvar (Clarke 2006). Denna typ av negativa beskrivningar av demenssjukdomar tenderar att förstärka stereotypa föreställningar och inte minst en stigmatisering av demenssjukdomar.

Stereotypa föreställningar om demenssjukdomar har inte endast skiftat historiskt utan skiftar också mellan kulturer. Som många andra sjukdomar uppfattas och beskrivs demenssjukdomar på olika sätt i olika kulturer. Mot den "moderna" medicinska uppfattningen av demenssjukdomar står en rad andra kulturella uppfattningar. Så uppfattar exempelvis många asiatiska och Stillahavsbefolkningar demens som en mentalsjukdom. I dessa kulturer är mentalsjukdom ofta förknippad med stigma och skam, något som därmed också drabbar personer som lever med demenssjukdomar (Antelius 2015).

I kombination med stigmatiseringen av demenssjukdomar finns ofta föreställningen om att familjen har det primära ansvaret för äldre personer som lever med demens. Därmed kan skammen och stigmat behållas inom familjen och riskerar inte att spridas i omgivningen. Om personer som är en del av en kultur som betonar familjeansvaret för personen med demens migrerar till en medicinskt orienterad kultur kommer de därför inte heller att söka hjälp och stöd från professionella vårdorganisationer, som exempelvis sjukvård och äldreomsorg (Antelius 2015).

Synen på demenssjukdomar varierar alltså inte bara historiskt utan också mellan kulturer och de olika synsätten på demens har olika konsekvenser. I synnerhet föreställningar om demens som en del av det naturliga åldrandet riskerar att leda till en stereotyp föreställning om alla äldre som personer med kognitiva störningar. Att uppfatta demens som en mentalsjukdom leder ofta till en stigmatisering och en social exkludering av personer som lever med demens.

## Personen med demens: minne och själv

Inte bara demenssjukdomarna omges av negativa, stigmatiserande föreställningar, utan också *personen* som lever med demenssjukdomen omfattas. Det är förmodligen två specifika fenomen som förknippas negativt med den person som lever med en demenssjukdom: kognitiva förändringar, i synnerhet minnessvårigheter, och förändringar av personen och hennes själv och identitet.

Personer som lever med Alzheimers sjukdom får tilltagande svårigheter med att komma ihåg vad som har hänt i närtid, men i allt större utsträckning har de också svårt att komma ihåg händelser längre tillbaka i tiden. Till denna typ av minnesproblem kommer en påtaglig försämring av arbetsminnet. Tillsammans leder försämringen av minnesfunktionerna till kommunikativa svårigheter men också svårigheter att hantera vardagliga sysslor (som att komma ihåg att stänga plattorna på spisen). Att ha kommunikativa svårigheter kan exempelvis innebära att ha svårigheter med att komma på namn på personer och platser, ibland att hitta ord och framför allt att komma ihåg vad som har hänt i närtid (därför kan det vara svårt för en person med demens att svara på frågan vad som serverades till lunch).

Att ha svårt att delta i det sociala samspelet kan ofta leda till att personen med demens lämnas utanför samtal eftersom de andra samtalsdeltagarna kan tycka att det är svårt och besvärligt att inkludera personen med demens eftersom samtalet går långsamt och blir fullt av upprepningar. Därmed uppkommer lätt en social exklusion av personen som lever med demens (en form av diskriminering). När detta sker, ligger det också nära att använda stereotypa föreställningar om både äldre personer och personer med demens för att förklara varför personen med demens exkluderas.

Modern forskning visar att personer som lever med demenssjukdom mycket väl kan delta i socialt samspel med visst stöd (Ekström & Majlesi 2015; Samuelsson et al. 2015). Sedan 1960-talet är det klarlagt att demens är en sjukdom och endast drabbar en del åldrande personer – inte alla. Likaså har forskningen visat att exempelvis försämrat minne inte är en ”naturlig” följd av åldrandet, utan att äldre personer i vissa avseenden till och med kan ha bättre minnesfunktioner än yngre personer.

Filosofen och etikern Stephen Post (1995) har argumenterat för att just kognitiva problem och störning tenderar att bli speciellt kritiska i dagens "hyperkognitiva samhälle". Med ett hyperkognitivt samhälle avser Post att vi i dag tenderar att lägga väldigt stor tyngdvikt vid rationellt tänkande och minnesfunktioner, medan andra sidor av personen undervärderas. För att personer som lever med demens ska kunna värderas för vad de är, måste vi aktivt anstränga oss för att värdera de personliga egenskaper som också personer som lever med demens har, och därtill acceptera att det är möjligt att uppleva världen på andra sätt än hyperkognitivt.

Vid sidan om de stereotypa föreställningarna kring nedsatta kognitiva funktioner finns det också en stark föreställning om att minnessvårigheter leder till en förlust av identiteten och självet. Personen som lever med demens har så att säga "glömt bort" vem hen är och alla de upplevelser som definierar hen som en person. Personen som lever med demens uppfattas därmed som "ett tomt skal": en individ vars kropp finns kvar men vars "inre" har gått förlorat (Käll 2017).

Att en nära anhörig kan ha svårigheter med att känna igen familjemedlemmar eller att minnas gemensamma upplevelser kan självfallet vara väldigt skrämmande. Det kan förefalla som om den person som man har känt har försvunnit och det enda som finns kvar är kroppen. Inte sällan kommer personen som lever med demens att uppfattas som en icke-person – någon som står utanför den sociala gemenskapen och som vare sig kan eller bör tillfrågas om viktiga beslut. Därmed uppkommer återigen en social exklusion av personen som lever med demens: personer som lever med demenssjukdom räknas inte längre som fullvärdiga personer, utan är endast tomma kroppar som inte passar in i mänskligt, vardagligt liv.

Det finns en risk att vi har en stereotyp föreställning om att personer med demens alltid "förlorar" sin identitet och sitt själv, och att vi inte i varje enskilt fall försöker ta reda på om så är fallet.

Forskning de senaste 25 åren har visat att långt ifrån alla personer som lever med demens "förlorar" sin identitet. Däremot kan personer som lever med demens uttrycka sin identitet på andra sätt än vad som kanske förväntas. En person som lever med demens i ett senare stadium kan ha svårt att använda språklig kommunikation, men kan ha kvar sitt typiska sätt att röra sig, typiska gester och kan fortfarande

var duktig på sina favoritsysselsättningar (sticka, snickra etc.). Identiteten finns alltså inte enbart i de minnen som kan förmedlas verbalt utan också i kroppen. Därför är forskare i dag mycket försiktiga med att hävda att personer som lever med demens förlorar sin identitet (Hydén 2020).

Trots den moderna medicinska kunskapen om demenssjukdomarna och deras orsaker lever gamla föreställningar om demens kvar: det finns fortfarande levande föreställningar om att minnesförlust hör samman med åldrandet eller att personer med demens saknar ett själv eller en identitet. I takt med att Sverige har blivit alltmer multikulturellt genom migrationen, har det dessutom tillkommit föreställningar om att demens är en form av mentalsjukdom.

Föreställningarna om demens och om kopplingen mellan demens och åldrande är ofta negativa. De leder inte sällan till att personer med demens utesluts i många sociala sammanhang eftersom det finns en djupt grundad föreställning om att de inte förstår och kan fatta beslut i frågor som rör dem själva.

## Själv och andra

Det är inte bara andra personer som har uppfattningar om äldre och personer som lever med demens; också äldre och personer som lever med demens har föreställningar om vad åldrande och demenssjukdomar innebär. En rad forskare har pekat på att det har stor betydelse för hur exempelvis äldre personer ser på åldrandet eftersom det kommer att påverka deras eget åldrande. Förväntningar om exempelvis nedsatta kognitiva funktioner, i synnerhet försämrat minne, kan innebära att äldre personer inte försöker lära sig något nytt eftersom de tror att de inte kan lära sig och komma ihåg. Det vill säga, föreställningar hänger samman med förväntningar, som i sin tur hänger samman med vad man gör. Negativa föreställningar hör samman med negativa förväntningar och därmed att man avstår från att göra och pröva nya saker.

På samma sätt kan negativa uppfattningar om demens leda till en självstigmatisering. Eftersom demens uppfattas som stigmatiserande

leder det till en rädsla för demens och en rädsla att själv utveckla en demenssjukdom och därmed att bli en person som bär på ett stigma.

Negativa förväntningar och stereotypiska föreställningar om åldrande och demens kan alltså leda till att äldre personer inskränker sitt eget liv och har negativa förväntningar på åldrande och eventuell sjukdom. Forskning visar också att en negativ syn på åldrande och demens leder till en sämre livskvalitet för äldre personer som lever med demens. Det finns till och med forskning (Levy et al. 2018) som visar att i samhällen som präglas av mer negativ syn på åldrandet så ökar risken för individer att utveckla demenssjukdom.

Stereotypa förväntningar och negativa attityder som exempelvis rädsla för åldrande, återfinns också bland dem som möter och arbetar med äldre personer som lever med demens – från läkare till sjuksköterskor och personal inom äldreomsorgen. Om en äldre person exempelvis blir förvirrad i en vårdssituation ökar risken för att hon bedöms vara demenssjuk, oavsett om en diagnos föreligger eller ej. Det vill säga, utifrån de stereotypa föreställningarna om att nedsatta kognitiva funktioner hör samman med demens, kan en äldre person som uppträder förvirrat bedömas ha en demenssjukdom. Detta trots att vi vet att äldre personer ofta kan bli förvirrade exempelvis inom akutsjukvården utan att för den skull ha en demenssjukdom. Likaså blir personer som lever med demens ofta förvirrade i nya sammanhang och i synnerhet i nya vårdmiljöer. Det är något som ofta leder till diskriminerande bemötande, exempelvis genom att personer som lever med demens antingen utestängs från viss typ av vård och omsorg, eller ges tyngre psykofarmakologisk behandling under förövändning att personen ska vara lugn.

Genomgående har forskning visat att ju mer utbildning som personal har om både äldre och demenssjukdom desto öppnare blir personalen i mötet med personen som lever med demens. Likaså spelar erfarenhet av arbete med personer som lever med demens en stor roll för att minska fördomar.

## Avslutande diskussion

I början av kapitlet ställdes frågan vad som gör att personer som lever med en demensdiagnos så ofta ställs vid sidan om i offentliga, politiska sammanhang, inom vården och i privatlivet. Vi föreslog att ett svar på frågan kan sökas i huvudsakligen negativa föreställningar, stereotypa fördomar och den rädsla som många människor upplever i relation till demenssjukdomar och människor som lever med en demenssjukdom.

Det finns uppenbarligen både historiska och kulturella föreställningar om demenssjukdomar som väcker avståndstagande och rädsla: demenssjukdomar som en slags mentalsjukdom och människor som lever med demens som tomma skal. Många av dessa föreställningar och känslor utmanas av nyare forskning som visar att demens inte är en del av det naturliga åldrandet utan just en sjukdom. Likaså att människor som lever med demens i stor utsträckning lever i hemmiljö med sin sjukdom under många år och kan leva ett bra liv med rätt stöd.

Det faktum att Sverige precis som många andra länder i dag i praktiken är ett multikulturellt land innebär att det finns en hel rad olika kulturella föreställningar om demenssjukdomar. Att det finns många olika uppfattningar om demenssjukdomar gör att det finns anledning att öppet diskutera och jämföra dessa olika uppfattningar. Kanske är det speciellt viktigt att diskutera de olika kulturella uppfattningar i relation till vilka konsekvenser de har för personer som lever med demenssjukdom, inte minst i termer av livskvalitet och möjligheter att kunna leva ett så självständigt liv som möjligt.

Forskning visar också att utbildning både om åldrande och åldrandets konsekvenser likväl som om demenssjukdomar och personer som lever med demens förmodligen är ett av de bästa sätten att motverka negativa stereotyper och fördomar om äldre och personer med demens.

Ytterligare ett sätt att hantera i första hand stereotypiskt tänkande och rädsla för demenssjukdomar är kampanjer i offentlig miljö – traditionell massmedia, sociala media, annonser etcetera – som kan ge både demenssjukdomen och individen som lever med en demenssjukdom ett ansikte. Framgångsrika kampanjer av detta slag har tidigare genomförts med fokus på exempelvis depression och psykisk ohälsa. Kanske kan något liknande göras inom demensområdet.

Slutligen finns det anledning att också reflektera över vårt vardagliga språkbruk. Det är tyvärr fortfarande vanligt att både vi själva och olika former av massmedia och sociala medier använder beteckningen "dement" om personer som lever med en demenssjukdom. Beteckning "dement" är ett nedsättande ord som anger att personen har nedsatta kognitiva förmågor och inte är att räkna med fullt ut som person. Att sluta att använda denna beteckning och i stället sätta *personen* som lever *med* en sjukdom i centrum är ett viktigt steg på vägen mot att inkludera personer som lever med demenssjukdomar i vårt samhälle.

# Referenser

- Andersson, L. (2008). *Ålderism*. Lund: Studentlitteratur.
- Antelius, E. (2015). Uppfattning och upplevelse av demenssjukdom samt demensvård. I I. Hellström & L-C. Hydén (red.) *Att leva med demenssjukdom*. Malmö: Gleerups, s. 115–121.
- Aylon, L. & Tesch-Römer, C. (red.) (2018). *Contemporary perspectives on ageism*. Cham: Springer Open.
- Ballenger, J. F. (2006). *Self, senility and Alzheimer's disease in modern America*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Bartlett, R. & O'Connor, D. (2007). From personhood to citizenship: Broadening the lens for dementia practice and research. *Journal of Aging Studies*, 21, 107–118.
- Bailey, A., Denning, T. & Harvey, K. (2019). Battles and breakthroughs: Representations of dementia in the British press. *Ageing and Society*, 1–15. <https://doi.org/10.1017/S0144686X19001120>
- Clarke, J. N. (2006). The case of the missing person: Alzheimer's disease in mass print magazines 1991–2001. *Health Communication*, 19, 269–276.
- Ekström, A. & Majlesi, A. R. (2015). Samarbete och delaktighet. I I. Hellström & L-C. Hydén (red.) *Att leva med demenssjukdom*. Malmö: Gleerups, s. 55–62.
- Evans, S. C. (2018). Ageism and dementia. I L. Aylon & C. Tesch-Römer (red.) *Contemporary perspectives on ageism*. Cham: Springer Open, s. 263–275.
- Goffman, E. (2004). *Jaget och maskerna: En studie av vardagslivets dramatik*. Stockholm: Norstedts akademiska förlag.
- Hellström, I. & Hydén, L-C. (red.) (2015). *Att leva med demenssjukdom*. Malmö: Gleerups.
- Herskovits, E. (1995). Struggling over subjectivity: Debates about the "self" and Alzheimer's disease. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 146–164.



- Hydén, L. C. (2020). Dementia and identity. I M. Bamberg, C. Demuth & M. Watzlawick (red.) *Cambridge handbook of identity*. New York: Cambridge University.
- Hydén, L. C. & Antelius, E. (red.) (2017). *Living with dementia: Relations, responses and agency in everyday life*. London: Palgrave.
- Iversen, T. N., Larsen, L. & Solem, P. E. (2009). A conceptual analysis of ageism. *Nordic Psychology*, 61, 4–22.
- Käll, L. F. (2015). Bara ett tomt skal? Subjektivitet, kropp och medvetande i relation till demenssjukdom. I I. Hellström & L-C. Hydén (red.) *Att leva med demenssjukdom*. Malmö: Gleerups, 41–47.
- Marcusson, J., Blennow, K., Skoog, I. & Wallin, A. (2011). *Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar*. Stockholm: Liber.
- Nguyen, T. & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. *Dementia*, 19, 148–181.
- Odzakovic, E., Hydén, L. C., Festin, K. & Kullberg, A. (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*, 47, 229–239.
- Post, S. G. (1995). *The moral challenge of Alzheimer disease: Ethical issues from diagnosis to dying*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Potter, J. & Wetherell, M. (1987). *Discourse and social psychology: Beyond attitudes and behaviour*. London: Sage.
- Samuelsson, C., Ekström, A., Majlesi, A. R. & Plejert, C. (2015). Kommunikation vid demenssjukdom. I I. Hellström & L-C. Hydén (red.) *Att leva med demenssjukdom*. Malmö: Gleerups, s. 63–70.
- Shinan-Altman, S. & Werner, P. (2019). Illness representations of dementia: A scoping review. *Clinical Interventions in Aging*, 14, 179–193.
- Socialstyrelsen. (2014). *Nationell utvärdering: Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014: Indikatorer och underlag för bedömningar*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Urbańska, K., Szcześniak, D. & Rymaszewska, J. (2015). The stigma of dementia. *Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 24, 225–230.
- Wortmann, M., Andrieu, S., Mackell, J. & Knox, S. (2010). Evolving attitudes to Alzheimer's disease among the general public and caregivers in Europe: Findings from the IMPACT survey. *The Journal of Nutrition, Health & Aging*, 14, 531–536.