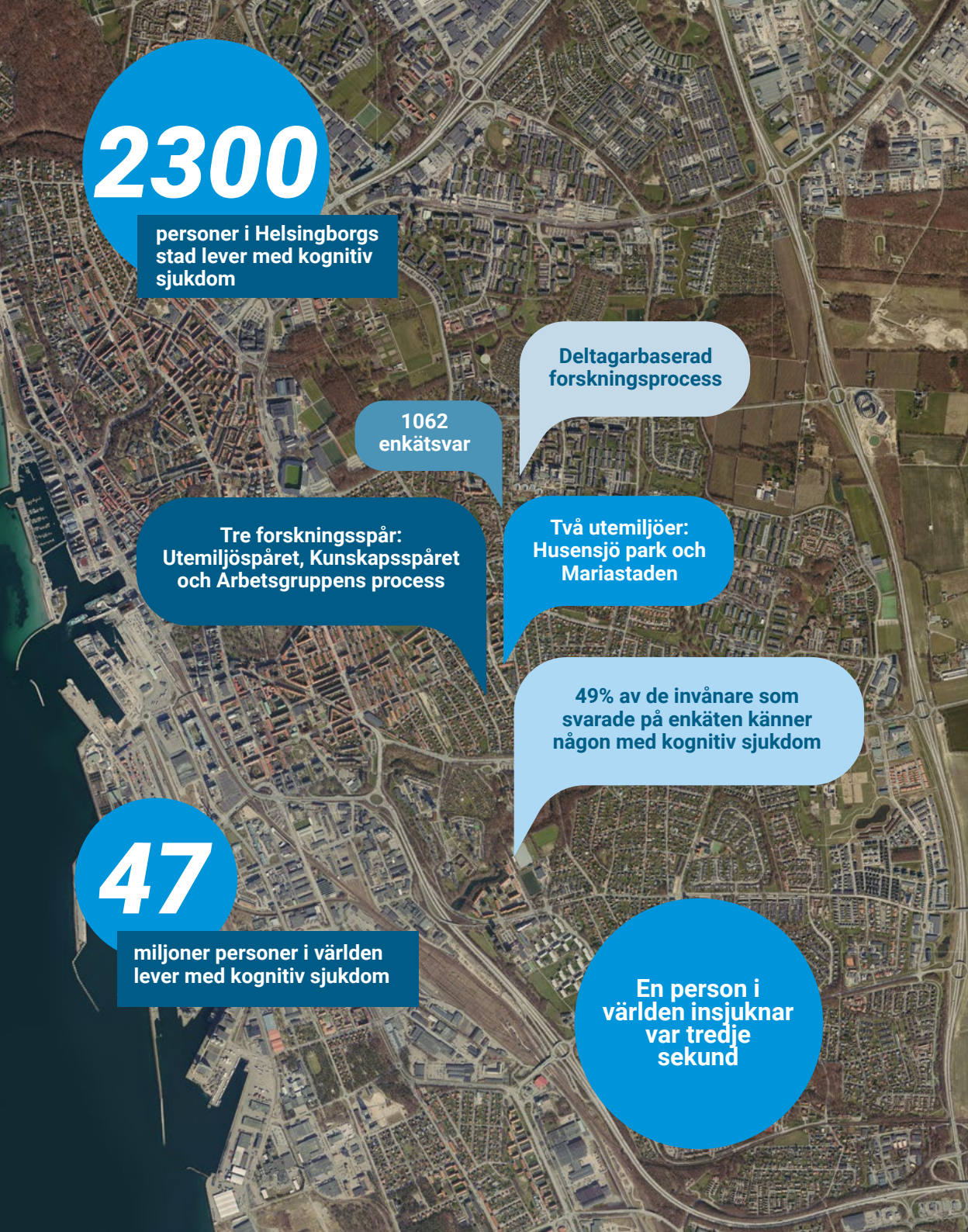


Vägar till ett demensvänligt Helsingborg



Lisa Ekstam
Yvonne Johansson



2300

personer i Helsingborgs stad lever med kognitiv sjukdom

1062
enkätsvar

Deltagarbaserad
forskningsprocess

Tre forskningsspår:
Utemiljöspåret, Kunskapsspåret
och Arbetsgruppens process

Två utemiljöer:
Husensjö park och
Mariastaden

49% av de invånare som
svarade på enkäten känner
någon med kognitiv sjukdom

47

miljoner personer i världen
lever med kognitiv sjukdom

En person i
världen insjuknar
var tredje
sekund

Abstract

Demensvänligt Helsingborg har varit ett av fem hypoteslabb i det övergripande projektet "Den (ut) forskande staden". I detta kapitelns inledning beskrivs vikten av och utmaningar kring att skapa demensvänliga samhällen. Sedan beskrivs labbets arbetsprocess, följt av preliminära resultat av det pågående arbetet. Sammanfattningsvis har labbet testat ett flertal olika innovativa metoder i utvecklingen för ett demensvänligt Helsingborg. Några metoder som har varit fruktsamma för att involvera målgruppen (personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga) är dialogmöten, designsond, sinnesworkshoppar och en ny process för upphandling av konst. I arbetet med att främja lärande i arbetsgruppen har det varit gynnsamt att involvera arbetsgruppen i alla faser av forskningsprocessen, liksom i återkommande reflektioner över processen och i gemensam dialog kring det som framkommit. Kapitlet avslutas med en reflektion kring några av de utmaningar som identifierats och lärdomar som gjorts i projektet. Vår förhoppning är att detta ska inspirera andra kommuner, organisationer och forskare att samverka kring deltagarbaserad forskning för att tillsammans ta sig an angelägna och relevanta samhällsutmaningar, likt denna att skapa ett demensvänligt samhälle.



Inledning

En stor samhällsutmaning i dag är att skapa förutsättningar för livskvalitet och delaktighet för personer som åldras med eller utan funktionsnedsättningar. I takt med att vi lever allt längre ökar också antalet personer som drabbas av demenssjukdomar och andra kognitiva sjukdomar. I detta kapitel använder vi begreppen kognitiva sjukdomar och demenssjukdomar synonymt. Bara i Sverige drabbas cirka 25 000 personer av en kognitiv sjukdom varje år, och totalt beräknas det finnas mellan 130 000 och 150 000 personer med någon form av kognitiv sjukdom (Socialstyrelsen 2017).

När det stora antalet personer som föddes på 1940-talet nu uppnår hög ålder kommer antalet personer med kognitiv sjukdom att öka kraftigt (Socialstyrelsen 2017). I Helsingborg beräknas cirka 2 300 personer ha en demensdiagnos i dag, och antalet beräknas öka till cirka 3 000 år 2035 (enligt Anders Wimos beräkning av förekomst av demens; se Svenskt Demenscentrum). Helsingborgs stads ambition är att Helsingborg ska vara en stad där personer med kognitiv sjukdom är en del av ett samhälle som är inkluderande och som möjliggör en god livskvalitet. Staden har identifierat ett antal samhällsutmaningar som de arbetar med inom ramen för innovationssatsningen H22 (Helsingborgs stad 2021), och hypoteslabbet Demensvänligt Helsingborg är ett av de innovationsinitiativ som kopplar till utmaningen "Hur tillgodoser vi äldres nya och växande behov?"

Risken att drabbas av en kognitiv sjukdom ökar kraftigt med åldern. Kognitiv sjukdom är inte en sjukdom utan flera, och den vanligaste av dessa är Alzheimers sjukdom. Det som är utmärkande är att de kognitiva förmågorna påverkas. Följande sex kognitiva områden är vanligen involverade i samband med kognitiv sjukdom: uppmärksamhet, exekutiva förmågor, inlärning och minne, språklig förmåga, perceptuell-motorisk förmåga och social förmåga. I ett tidigt skede kan personen vara relativt självständig, men när de kognitiva förmågorna är kraftigt påverkade behöver de flesta omfattande hjälp.

Genom att tidigt uppmärksamma en kognitiv påverkan och göra en utredning kan behandlingsbara sjukdomar uteslutas och symtomlindrande läkemedel sättas in. Det är därför viktigt att bryta stigma kring och sprida kunskap och information om kognitiva sjukdomar. Personer med kognitiva sjukdomar är en heterogen grupp av personer med egna unika erfarenheter, förmågor, livshistoria och preferenser, vilket är viktigt att ta hänsyn till. I arbetet för ett demensvänligt samhälle och för att öka livskvaliteten för personer med kognitiv sjukdom är det också viktigt att ta hänsyn till behov och perspektiv från närstående, anhöriga och andra människor i vårt samhälle som på olika sätt berörs.

När förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor påverkas kan det bli svårt för en person med kognitiv sjukdom att vara aktiv och delaktig i samhället. Människans rätt till självbestämmande, integritet och möjlighet att kunna frigöra och utveckla sina resurser är viktiga aspekter som finns reglerade i 1 kap 1§ socialtjänstlagen (2021:453). Att också ha inflytande över utvecklingen i samhället är viktigt för alla människor och har en tydlig koppling till hälsa och livskvalitet. Att inte kunna vara med att påverka kan leda till känslor av maktlöshet och utanförskap, och innebära en särskild utmaning för personer med kognitiv sjukdom.

Såväl internationellt som nationellt understryks vikten av att skapa ett demensvänligt, inkluderande samhälle där människor med kognitiv sjukdom kan leva ett meningsfullt och tryggt liv med bibehållen personlig värdighet. Världshälsoorganisationen (WHO 2017b) har i sin globala aktionsplan kring demenssjukdomar prioriterat ett antal åtgärdsområden. Några av dessa är information till allmänheten om kognitiva sjukdomar, möjlighet till kulturupplevelser och ökad tillgänglighet i samhället för personer med kognitiv sjukdom, exempelvis i kollektivtrafik, dagligvaruhandel, banker, anpassade bostäder och apotek. Socialstyrelsen (2020) lyfter fram sju prioriterade problemområden i den nationella strategin om demenssjukdomar:

- Samverkan mellan sjukvård och socialtjänst
- Personal
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Anhöriga och närstående
- Samhälle
- Digitalisering och välfärdsteknik.

Både i Sverige och runt om i världen pågår i dag många olika projekt för att skapa mer ålders- och demensvänliga samhällen.

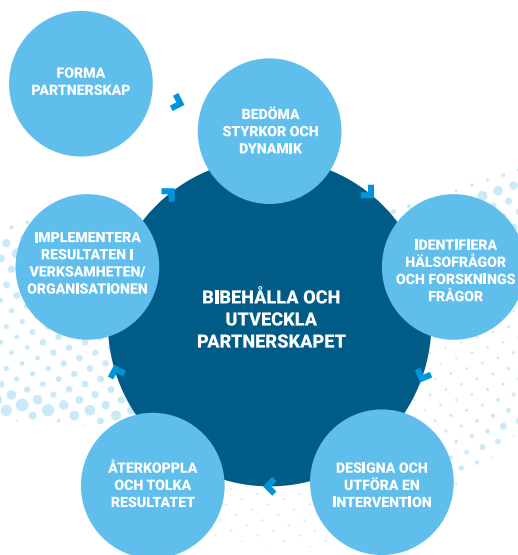
Med avstamp i ovanstående problembeskrivning beskriver vi i det här kapitlet hur Helsingborgs stad förvaltningsövergripande och tillsammans med forskare har tagit sig an utmaningen att bidra till att göra staden mer demensvänlig samt vilka lärdomar som dragits på vägen. Vi två forskare som har varit involverade i labbet Demensvänligt Helsingborg har haft ett avtal om uppdragsforskning på cirka 30 procent under två år. Övriga deltagare i arbetsgruppen har deltagit i olika grad inom ramen för sina tjänster och utifrån respektive förvaltnings förutsättningar. Syftet med labbet har varit att skapa värde för invånarna och skapa ett inkluderande Helsingborg. För att vara ett demensvänligt samhälle förutsätts att invånarna har kännedom om kognitiva sjukdomar och att samhället är anpassat för och underlättar livet för personer med kognitiva problem. Labbet har utgått från följande "arbetshypotes":

[Genom att utgå från en persons vardagssituationer och skapa demensvänliga verksamheter, miljöer och möten ökar vi målgruppens och anhörigas livskvalitet.](#)

Projektet som beskrivs i det här kapitlet har utgått från samhällsbaserad deltagande aktionsforskning, som kännetecknas av att forskningen i alla aspekter av forskningsprocessen involverar och engagerar berörda aktörer, i det här fallet representanter från målgruppen (personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga), organisationer, företag, kommunen och akademiska forskare. Avsikten har varit att den kunskap som genereras ska komma till praktisk nytta för målgruppen genom ökad delaktighet i samhället och i förlängningen ökad livskvalitet.

Processen och metoden: Deltagarbaserad forskning

Arbetet i labbet Demensvänligt Helsingborg har utgått från deltagarbaserad forskning och de sju faser som Israel m.fl. (2013) beskriver (se figur 6.1). En forskningsplan utformades utifrån ett deltagarbaserat perspektiv i samråd med arbetsgruppen. Målet med deltagarbaserad forskning är att resultaten från den gemensamma forskningsprocessen ska komma organisationen och grupperna som studerats till nytta. Intentionen i deltagarbaserad forskning är ett jämlikt ägandeskap och ett deltagande som präglas av ömsesidighet och av att alla involverade är delaktiga i en lärande- och utvecklingsprocess. För att nå detta krävs att ett partnerskap som involverar alla aktörer i alla aspekter av forskningsprocessen utvecklas. Nedan beskrivs hur vi har tagit oss an de sju faserna i deltagarbaserad forskning. I praktiken har dessa faser inte varit en linjär process, utan faserna har överlappat varandra och vi har rört oss fram och tillbaka mellan faserna under projektets gång.



Figur 6.1 Sju faser i deltagarbaserad forskning. (Källa: Israel m.fl. 2013.)

Den första fasen, *forma partnerskap*, påbörjades innan vi forskare kom in i processen, och partnerskapet har sedan utvecklats under hela projektet. Den arbetsgrupp som bildades har varit navet i arbetet. Labbet har samverkat med många aktörer, såsom skol- och fritidsförvaltningen, Svenskt Demenscentrum, En bra plats (anhörigstöd via nätet), Region Skånes kunskapscentrum för demenssjukdomar och Enheten för kognitiv medicin i Ängelholm.

Arbetsgruppens arbete har letts av en planeringsansvarig från vård- och omsorgsförvaltningen som har varit sammankallande, skapat struktur och drivit arbetet framåt. Detta har skett i nära samverkan med oss forskare och en samordningsansvarig från stadens FoU-enhet som har haft rollen att stötta den tvärsanknutna samverkan, den planeringsansvariga, de genomförandeansvariga och det övergripande arbetet i labbet. Samordningsansvarig har också värnat långsiktigheten och hållbarheten i projektet. Hela arbetsgruppen har varit involverad i labbets arbete, men i takt med att olika spår identifierats har specifika genomförandeansvariga identifierats.

Från start deltog representanter från stadsbyggnadsförvaltningen, socialförvaltningen, vård- och omsorgsförvaltningen, FoU Helsingborg och det kommunala bostadsbolaget Helsingborgshem, tillsammans med oss forskare i labbets arbetsgrupp. Under projektets gång har representanter från kulturförvaltningen och Kontaktcenter tillkommit i arbetsgruppen. Alla i arbetsgruppen har bidragit med specifik kompetens utifrån sitt fält. Till exempel har representanter från stadsbyggnadsförvaltningen bidragit med kunskap kring gestaltning och anläggning av utemiljöer, och representanter från vård- och omsorgsförvaltningen har bidragit med specifik kompetens om kognitiva sjukdomar.

Den andra fasen, *bedöma styrkor och dynamik*, har pågått kontinuerligt under projektet. Relationer och förtroende har skapats och utvecklats genom täta arbetsgruppsmöten och en gemensam vision om vart vi är på väg. Denna vision tog form i en gemensam uppstartsworkshop (se faktaruta) som genomfördes med hela arbetsgruppen i juni 2020.

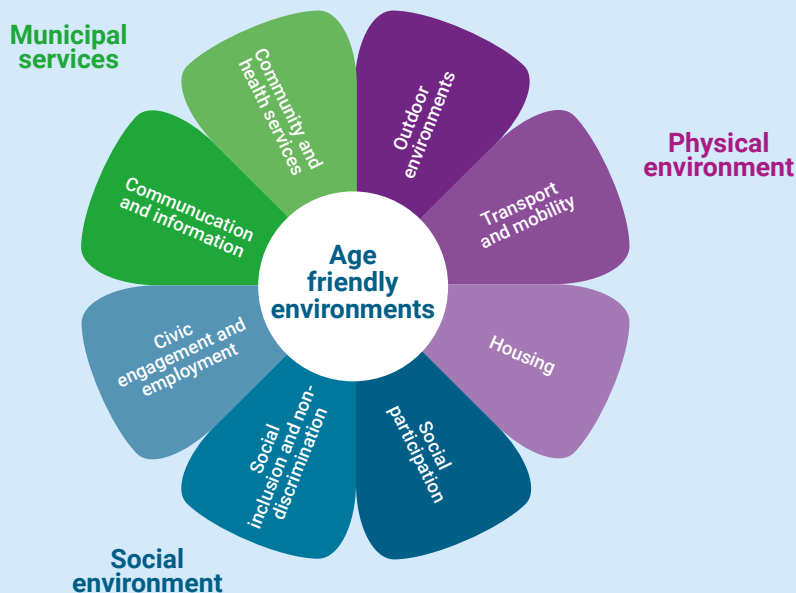
Uppstartsworkshop

Målet med uppstartsworkshoppen var att alla deltagande förvaltningar och bolag skulle uppleva ett ägandeskap för labbet, att vi skulle skapa en gemensam bild av vad labbet är och vad vi vill med det. Fokus för dagen låg på vad vi kan göra tillsammans som vi inte kan göra som enskilda aktörer. Workshoppen innehöll presentationer och diskussioner kring begreppet livskvalitet, deltagande forskning, labbets hypotes, vad ett demensvänligt samhälle är och hur målgruppen kan involveras. Under workshoppen genomförde vi kreativa övningar individuellt och i grupp för att diskutera och prioritera vilka områden vi till en början ville fokusera på i labbet. Utifrån detta utkristalliserades två spår som arbetsgruppen ville börja ta sig an: *utemiljöspåret* och *kunskapsspåret*. En viktig aspekt var att involvera och fråga målgruppen vilka utmaningar och behov de identifierar vad gäller delaktighet. För att bedöma styrkor och dynamik i gruppen har vi också regelbundet genomfört enskilda skriftliga inventeringar där arbetsgruppen reflekterat över lärdomar.



Bild 6.1 Projektgruppen under uppstartsworkshopen.

Fas tre i deltagarbaserad forskning handlar om att *identifiera hälsofrågor och forskningsfrågor* inom området. Denna identifiering påbörjades i praktiken direkt när vi forskare kom in i projektet. Forskningsfrågorna har tagit sin form utifrån diskussionerna i den första uppstartsworkshopen i kombination med genomgång av litteratur. Inför workshopen valde vi att presentera Världshälsoorganisationens ramverk "åldersvänliga städer" (AFEE, se faktaruta) som en utgångspunkt för diskussionen och det fortsatta arbetet.



Figur 6.2 Ramverket för åldersvänliga miljöer i Europa

Ramverket *Age-friendly Environments in Europe* (AFEE) (WHO 2017a) erbjuder en struktur och är en inspiration för städer över hela världen att skapa åldersvänliga miljöer. AFEE innefattar åtta områden som äldre personer identifierat som nyckelfunktioner i en åldersvänlig miljö. Områdena är indelade i följande tre teman:

- *Tema 1 fysisk miljö* består av områdena utomhusmiljö, transport och rörlighet samt boende.
- *Tema 2 social miljö* består av områdena social delaktighet, social inkludering och icke-diskriminering samt medborgarengagemang och sysselsättning.
- *Tema 3 samhällsservice* består av områdena kommunikation och information samt samhälls- och hälsovårdstjänster.

Åldersvänliga miljöer skapas genom att den fysiska miljön, den sociala miljön och samhällsservicen anpassas till de behov som äldre personer med varierande förmåga har.

Denna tredje fas ledde fram till fyra forskningsfrågor (se faktaruta) med förankring dels i arbetsgruppens två identifierade spår (kunskapsspåret och utemiljöspåret), dels i behovet av att studera arbetsgruppens lärandeprocess.

Fyra forskningsfrågor

Forskningsfråga 1 (utemiljöspåret). Vilka aspekter är viktiga att beakta när man skapar en demensvänlig utemiljö, och vilka av de metoder som använts i syfte att engagera och involvera målgruppen i skapandet av demensvänliga utemiljöer har varit gynnsamma?

Forskningsfråga 2 (kunskapsspåret). Hur uppfattar invånare och medarbetare i Helsingborgs stad sin nuvarande kunskap om demenssjukdomar, vilka behov av kunskap och kompetens kring demenssjukdomar anser de sig ha, samt vilka metoder för att ta till sig kunskap om demenssjukdomar föredras?

Forskningsfråga 3 (kunskapsspåret). Vilka uppfattningar och erfarenheter har personer med demens och anhöriga som bor i egen bostad, samt personer, verksamheter och organisationer med intresse i frågan, om hur hälsa, delaktighet och ett demensvänligt samhälle kan främjas?

Forskningsfråga 4 (arbetsgruppens process). Hur kan projektets arbetsprocess förklaras och förstås i syfte att stödja och utveckla det pågående utvecklingsarbetet mot ett demensvänligt Helsingborg?

I fjärde fasen, *designa och utföra en intervention*, var forskningsfrågorna utgångspunkten. Det har funnits en nyfikenhet i arbetsgruppen att testa många olika metoder, både för att samla in information och framför allt för att involvera målgruppen och andra medborgare i att skapa ett demensvänligt samhälle. Här nedan beskrivs övergripande vilka insatser och vilken datainsamling som gjorts i utemiljöspåret och kunskapsspåret samt för att följa arbetsgruppens process. I praktiken har en viss överlappning skett eftersom vissa metoder har använts i såväl kunskapsspåret som utemiljöspåret.

I *utemiljöspåret* har flera olika datainsamlingsmetoder använts för att guida arbetet med att utforma en demensvänlig utemiljö (se översikt i tabell 6.1 och närmare beskrivning i resultatavsnittet). Till en början var siktet inställt på "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park, men under arbetets gång blev det också aktuellt att utforma ett demensvänligt gångstråk i stadsdelen Mariastaden som senare fick benämningen "Konst och natur i samspel".

Metoder för datainsamling och insatser	Målgrupp
Workshoppar	Personer med kognitiv sjukdom (från dagverksamheten) och anhöriga
Designsond sinnesbox	Personer med kognitiv sjukdom (från dagverksamheten) och anhöriga
Innovationssprint	Förvaltningsövergripande
Diskussion om kunskapsunderlag och litteratur inom området (kunskapsbaserat arbetssätt)	Arbetsgruppen
Anhörigträff	Anhöriga till personer med kognitiv sjukdom
Informationsmöte för allmänheten (digitalt)	Invånare
Event i stadsdelen Husensjö	Boende i stadsdelen Husensjö och intresserade invånare
Enkät till boende i stadsdelen Husensjö	Boende i stadsdelen Husensjö
Involvering av målgruppen i upphandling av konst till gångstråket "Konst och natur i samspel"	Dagverksamhet (personer med kognitiv sjukdom)
Plantering av vårlökar längs gångstråket i Mariastaden och lättsamma samtal med barnen om kognitiva sjukdomar	Arbetsgruppen samt barn och pedagoger från Tussi förskola

Tabell 6.1 Översikt över metoder som labbet använt i utemiljöspåret.

I *kunskapsspåret* ville vi inledningsvis veta mer om hur kunskapsnivån kring kognitiva sjukdomar såg ut, vilka behov av kunskap kring kognitiva sjukdomar som fanns och hur människor föredrar att ta till sig kunskap om kognitiva sjukdomar. För att få svar på dessa frågor valde vi att utforma en enkät och att genomföra två dialogmöten. Frågorna vi ställde krävde en etisk prövning som genomfördes och godkändes av Etikprövningsmyndigheten. Därutöver har en variation av insatser genomförts och i vissa fall länkats till andra pågående satsningar i Helsingborg, samtliga i kunskapshöjande syfte (se översikt i tabell 6.2 och närmare beskrivning i resultatavsnittet).

Metoder för datainsamling och insatser	Målgrupp
Enkäter till boende i stadsdelarna Husensjö och Mariastaden samt till medarbetare i Helsingborgshem, stadens förvaltningar och förtroendevalda i Helsingborg	Boende i stadsdelarna Husensjö och Mariastaden, medarbetare i Helsingborgshem, förvaltningar och förtroendevalda i Helsingborg
Två dialogmöten	Personer med kognitiv sjukdom, anhöriga, organisationer, förvaltningar, förtroendevalda
Informationsskyltar om kognitiva sjukdomar i två utemiljöer	Invånare
Framtagning av en digital guidad tur i Husensjö park till appen Guide Helsingborg, samt genomförande av fysiska guidade turer i Husensjö park	Invånare
Utveckling av en websida (på plattformen Dialog Helsingborg) för interaktivt utbyte kring projektet Demensvänligt Helsingborg	Invånare och Helsingborgs stad
Föreläsningar	Anhöriga, invånare, förvaltningar, akademien
Information om att bli demensvän	Invånare
Utbildning om bemötande av personer med kognitiva sjukdomar	Cirka 1000 värdar för stadsmässan H22

Tabell 6.2 Översikt över metoder som labbet använt i kunskapsspåret.

För att följa *arbetsgruppens process* har deltagarna i arbetsgruppen en gång per halvår besvarat frågor kring inriktningen av arbetet i labbet och hur deltagarna själva kan och vill bidra till detta arbete (se närmare beskrivning i resultatavsnittet).

Fas fem, *återkoppla och tolka resultat*, är viktig att genomföra tillsammans med alla som är inblandade i den deltagarbaserade processen. Arbetsgruppen har kontinuerligt varit involverad i att analysera och diskutera resultat från de olika metoder som använts.

Under hela projektet har både forskarna och arbetsgruppen spridit information och föreläst om det pågående arbetet i olika sammanhang. Återkoppling av delresultat har skett kontinuerligt till "Den (ut)forskande stadens" ägarråd och till målgruppen, anhöriga och invånare.

Den sjätte fasen i deltagarbaserad forskning handlar om *implementering av resultat*, vilket i skrivande stund inte är avslutat. Viktiga frågor att besvara i den här fasen är vilka av resultaten som är angelägna att dela med målgruppen och på vilket sätt resultaten ska spridas. Hur kan resultaten användas eller tillämpas i olika insatser eller förändringsarbete?

Under implementeringsfasen använder vi och kommer vi bland annat att använda oss av Helsingborgs stads befintliga kanaler, exempelvis stadens webbplats. Under stadsmässan H22 i maj-juli 2022 kommer resultaten att spridas på ett flertal olika sätt. Exempelvis kommer både "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park och gångstråket "Konst och natur i samspel" i Mariastaden att invigas och guidade turer arrangeras. Arbetsgruppen kommer också att presentera arbetet under H22 på det vetenskapliga samtalsforumet Our Future City arrangerat av Lunds universitet samt under VIDA - vårdinnovativa dagar som arrangeras av vård- och omsorgsförvaltningen i Helsingborgs stad. Den här antologin är också ett exempel på implementeringsarbete. Dessutom kommer forskningens resultat att presenteras i vetenskapliga tidskrifter och på vetenskapliga konferenser.

Den sjunde fasen, bibehålla och utveckla partnerskapet, är en pågående process som genomsyrar samtliga faser. I detta labb har utvärderingar av partnerskapet genomförts kontinuerligt genom de återkommande utvärderingarna av arbetsgruppens process (se ovan), där vi frågat oss om vi gör rätt saker och på rätt sätt.

En av de visioner arbetsgruppen satte upp i början av processen var att arbetet med labbet Demensvänligt Helsingborg skulle fortsätta även efter H22. Ett initiativ till att bibehålla partnerskapet togs när vi haft vårt första dialogmöte, där det framkom att det var ett problem för flera i målgruppen att vistas ute utan tillgång till en tillgänglig toalett. Denna input resulterade i en Vinnovaansökan som bland annat innefattar utvecklandet av en demensvänlig toalett med utgångspunkt i deltagarbaserade metoder. Vinnovaansökan är beviljad, vilket innebär att vårt samarbete kommer att fortsätta efter H22. Utöver detta initiativ kommer vi att fortsätta diskutera hur vi kan bibehålla och utveckla partnerskapet vidare över tid.

Resultat av labbets arbete

Resultatet av arbetet i labbet Demensvänligt Helsingborg presenteras i tre delar: *utemiljöspåret*, *kunskapsspåret* och *arbetsgruppens process*.

Ett kunskapsbaserat arbete har varit utgångspunkten i samtliga spår. Vi har utgått från tidigare forskning, erfarenheter från liknande projekt och samverkan med andra aktörer, bland annat Svenskt Demenscentrum, Region Skånes kunskapscentrum för demenssjukdomar och Enheten för kognitiv medicin i Ängelholm.

I utformandet av "Minnenas och kunskapens trädgård" har kunskapsmaterialet *Miljöanpassningar som bidrar till ökad delaktighet* (Aremyr & Wijk 2015) varit en hjälpsam grund i arbetet. En utemiljö som främjar delaktighet för personer med demens bör vara trygg, fysiskt tillgänglig, berikande och främja såväl reminiscens (hågkomst) som socialt umgänge. För att uppnå detta föreslås anpassningar kring bland annat belysning, ljudmiljö, färgsättning och materialval (Aremyr & Wijk 2015). Det pågår flera svenska projekt med inriktning på ett demensvänligt samhälle och några av dem beskrivs i den nationella demensstrategin (Socialstyrelsen 2020). Flera av dessa projekt drivs av eller i samarbete med Svenskt Demenscentrum, Alzheimerfonden och Demensförbundet och handlar bland annat om att öka kunskap om demenssjukdomar och bemötande. Utbildningar som har tagits fram är "Demensvän" och "Om demens för poliser och ordningsvakter". Åttioåtta museer runt om i landet har varit involverade i "Möten med minnen", museivisningar riktade till personer med Alzheimers sjukdom, deras anhöriga och vårdare. Bibliotek i nio kommuner har deltagit i projektet "Möten med litteratur". Andra projekt har handlat om att stimulera livsmedelshandeln att skapa demensvänliga miljöer och att utforma bostäder för personer med demenssjukdom.

I uppstarten av detta projekt träffade vi forskarna i Norrköping, som mellan 2017 och 2019 drev projektet "Demensvänligt samhälle -Norrköpingsmodellen" (Kullberg med flera 2020), för att ta del av deras resultat och lärdomar och bygga vidare på dessa. Ett av deras resultat och medskick var vikten av att genomföra regelbundna dialogmöten för att se till att både målgruppens och andra viktiga samhällsaktörers erfarenheter tas till vara i arbetet för ett demensvänligt samhälle.

Utemiljöspåret

Arbetet med utemiljöspåret har konkret fokuserat på att skapa "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park (se bild 6.2) och gångstråket "Konst och natur i samspel" i Mariastaden.

I arbetet med utemiljöspåret har labbet provat ett stort antal olika metoder för att göra Helsingborg till en mer demensvänlig stad. Fokus i denna resultatbeskrivning är att presentera erfarenheter av några av de metoder som utvecklats och provats i labbet. Exempel på sådana metoder är sinnesbox, dialogmöte och involvering av målgruppen i upphandling av konst. Metoderna som utvecklats och provats valdes av olika anledningar. Det primära målet vid val av metoder har varit att lyssna in, involvera och engagera målgruppen. Metoder har också valts utifrån att förvaltningarna och forskarna haft tidigare erfarenheter och kompetenser kring metoderna. Exempel på sådana metoder är innovationssprint, *placemaking*, dialog med medborgare och enkäter.



Bild 6.2 De tre delarna av gestaltningen i Minnenas och kunskapens trädgård i Husensjö park: sinnesträdgården, fruktlunden och skogen. (Illustration och gestaltning: Paulina Svenstrup.)

Tidigt i projektet formulerades idén att skapa en demensvänlig utemiljö i det offentliga rummet. För att en anläggning skulle hinna stå klar till invigningen av stadsmässan H22 den 30 maj 2022 var det centralt att planeringsarbetet snabbt kom i gång. Stadsbyggnadsförvaltningen har haft en ledande roll i gestaltungsarbetet och ansvarat för anläggningen av platsen i Husensjö park. Representeranter från vård- och omsorgsförvaltningen har haft en central roll att identifiera och involvera lämpliga personer från målgruppen. Det var i denna process som arbetsgruppen diskuterade vilka metoder

som skulle kunna vara relevanta för att involvera målgruppen i skapandet av en demensvänlig utemiljö. Här nedan lyfter vi fram och beskriver resultaten av några av de metoder som involverat tjänstepersoner, personer med kognitiv sjukdom och anhöriga, samt invånare.

Gemensamt lärande över förvaltningsgränser

Tidigt i utvecklingen av utemiljöspåret genomfördes en så kallad innovationssprint med hjälp av tjänstedesigners på vård- och omsorgsförvaltningen. Syftet med sprinten var att öka förståelsen för hur det är att leva med kognitiv sjukdom och att generera nya idéer av relevans för parken i Husensjö. Deltagarna fick uppleva hur en utemiljö kan upplevas av en person med kognitiv sjukdom genom appen "A walk Through Dementia" framtagen av AlzheimersResearch UK (2016). Under innovationssprinten togs arbetsgruppens och tjänstepersonernas perspektiv på utformandet av en demensvänlig park i beaktande. Processen mynnade ut i flera idéer kring aktiviteter och andra aspekter som ansågs viktiga att beakta i utformandet av en demensvänlig park, exempelvis att det finns tillräckligt med bänkar att vila på och att bänkarna är ergonomiskt utformade och möjliggör interaktion. Även utmaningar lyftes, såsom hur vi skulle utforma koncept för varaktigt engagemang även efter H22.

Utvärderingen av dagen visade att metoden innovationssprint sågs som ett lämpligt och kreativt verktyg för involvering. Deltagarna lärde sig mycket om kognitiv sjukdom och lite om stadsplanering. Sprinten möjliggjorde ett möte över förvaltningsgränserna, och deltagarna tyckte det var värdefullt att förvaltningarna samarbetar och har en dialog med varandra. Utfallet av dagen togs med i det fortsatta arbetet kring utformandet av platsen i Husensjö park.

Involvering av målgruppen öppnade upp för nya infallsvinklar

Målgruppen, det vill säga personer med kognitiv sjukdom och anhöriga, har involverats i utformningen av utemiljön på olika sätt, bland annat genom workshoppar, dagboksskrivande, sinnesbox och fysiska sinnesövningar på plats i parken.

Under den första workshoppen var syftet att kartlägga behov hos målgruppen, kvaliteter och brister längs gångvägen och på platsen i Husensjö park. Ett av resultaten från denna workshop var att vi insåg vikten av sittplatser, och därför planerades det för ett fortsatt utforskande med hjälp av stolar under följande workshop (se bild 6.3).

Under den andra workshoppen fick målgruppen prova ut olika lämpliga sittplatser i parken genom att en stol flyttades runt på olika platser. Denna workshop fick benämningen sinnesworkshop, för att målgruppen på ett unikt sätt blev involverad genom att testa olika *sinneselement* (doft, smak, färger). Samtal fördes kring hur dessa sinneselement upplevdes och vad som ansågs vara önskvärda inslag i en offentlig miljö.

Arbetsgruppen testade även den innovativa metoden *designsond* (Hanington 2003), som är en lämplig metod för att samverka med personer med kognitiv sjukdom kring frågor om social inklu-

dering (Wintermans m.fl. 2017). En låda delades ut till varje deltagare, en så kallad *sinnesbox*, som innehöll olika saker som stimulerar sinnena – doftande växter, lina stenar och så vidare – och utifrån detta fördes diskussioner kring utformningen av platsen. Deltagarna fick också var sin *dagbok* där de ombads att skriva ner vilka minnen de har kring trädgårdar, vad de tycker om att göra i det gröna, vad de tänker på i relation till olika dofter etcetera. En sinnesbox och dagbok delades också ut till en dagverksamhet med demensinriktning i området, och de anställda förde gruppdiskussioner utifrån dessa. I dagböckerna lyfte samtliga deltagare fram minnen från sina första trädgårdar de haft som unga vuxna. Deltagarnas erfarenheter och uppfattningar om materialval, färgval, dofter och smakminnen öppnade upp för nya infallsvinklar som togs fasta på i det fortsatta arbetet med gestaltningen. Att bli involverad i detta arbete och få testa de olika sinneselementen var uppskattat av deltagarna.

Det fanns en önskan i arbetsgruppen att använda sig av erfarenheterna från arbetet i Husensjö park, vilket ledde till att ett gångstråk i stadsdelen Mariastaden också blev en del av labbets arbete.

I stadsdelen Mariastaden i Helsingborg har byggföretaget BoKlok inför stadsmässan H22 uppfört bostadsrätter utifrån modellen SilviaBo. Det är vanliga lägenheter som anpassats för personer med kognitiv sjukdom och deras partner, men inget vårdboende. I anslutning till bostäderna har Demensvänligt Helsingborg utvecklat gångstråket "Konst och natur i samspel". Detta arbete har skett i samarbete mellan mark- och exploateringsenheten och stadens konstråd, bestående av representanter från kulturförvaltningen och stadsbyggnadsförvaltningen.



Bild 6.3 Bilder från workshop med målgruppen

Längs gångstråket finns en konstnärlig gestaltning i tre delar av skulptören Gunnar Carl Nilsson. Personer med kognitiv sjukdom på en dagverksamhet i staden har på ett unikt sätt varit involverade i upphandlingsprocessen. Det unika är i första hand att målgruppen över huvud taget blivit involverad. Upphandlingsprocesser är enligt kulturförvaltningens representant i arbetsgruppen normalt sett väldigt experttunga, och målgruppens intressen brukar framför allt representeras av verksamhetschef eller dylikt som medverkar vid val av konstnär. Målgruppen fick ta del av tre prototyper och skisser. Förslagen visades och diskuterades på dagverksamheten, och enligt närvarande sjuksköterska som visade förslagen samlades gruppen kring det vinnande förslaget. Sjuksköterskan beskrev hur målgruppen "drogs till det här förslaget som humlor till en blomma". Stor vikt lades vid målgruppens synpunkter, men som brukligt är togs också hänsyn till frågor rörande konstnärlig kvalitet, vad som skulle fungera bäst för platsen och för en bred målgrupp, materialval, hållbarhet över tid etcetera. Det har framgått att konstnären, som är erfaren vad gäller utomhusskulpturer i större skala, tyckte att det här var ett intressant och spännande förfaringssätt. Planen är att konstnären ska återkoppla och föra en fortsatt dialog om konstverket med målgruppen.

Arbetsgruppens representant från kulturförvaltningen menar att detta arbetssätt öppnat nya dörrar. Eftersom målgruppen involverats en gång finns större förutsättningar för fortsatt delaktighet i den här typen av processer. Involveringen av målgruppen har också dragit till sig uppmärksamhet från andra städer. På längre sikt kan det antas att en fortsatt involvering av målgruppen kan bidra till att höja medvetenheten om frågor som rör kognitiva sjukdomar på ett vidare plan.

Labbande för att skapa delaktighet och ägandeskap bland invånare

Labbet har informerat och involverat invånare i stadsdelen Husensjö så att de ska känna sig delaktiga i förändringarna av parken. Tillvägagångssättet har till stor del byggt på stadsbyggnadsförvaltningens tidigare erfarenheter av att involvera invånare i framtagande av nya miljöer i staden. Information har getts till det kommunala funktionshinderrådet, via en anhörighetsträff, ett öppet digitalt informationsmöte och genom att skicka ut information till de boende i området runt parken i samband med att en enkät distribuerades.

I början av hösten 2021 träffade delar av arbetsgruppen deltagarna från workshopparna, som tillsammans med andra deltagare och personal från dagverksamheten på Husensjö, cirka femton personer, fick ta del av illustrationer av hur "Minnenas och kunskapens trädgård" tog form. Dagverksamheten har på nära håll följt hur förändringarna av parken skett. Några av reaktionerna vid träffen var leenden och glada nickningar när det stod klart att det blir fler sittplatser längs vägen till och i parken. Det framfördes också att det kändes bra att miljön anpassas i stället för att de som har kognitiva nedsättningar ska vistas i avskilda miljöer. En av deltagarna sa: "Man känner ju många som inte har samma problem som jag och vi vill ju kunna träffas som tidigare."

I det initiala arbetet med "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park hade stadsbyggnadsförvaltningen flera idéer kring aktiviteter i dialog med invånare i syfte att skapa ett ägandeskap för parken. Stadsbyggnadsförvaltningen har som tradition att tillämpa så kallad *placemaking*, som

är ett förhållningssätt till stadsplanering som i grunden handlar om invånarinvolvering. Genom att använda outnyttjade ytor och göra medborgarna till en del av planeringen kan städer bli en plats för trivsel, samvaro och delaktighet (se vidare PPS 2007). Placemaking är en process och ett medel för att uppnå målet, som är skapandet av en *kvalitetsplats*. Människor förstår vad kvalitetsplatser är när de får uppleva dem. I labbets arbete med placemaking planerade arbetsgruppen för vårsådd, grillning och andra aktiviteter i parken, men tyvärr satte pandemin stopp för flera dem.



Genom att använda outnyttjade ytor och göra medborgarna till en del av planeringen kan städer bli en plats för trivsel, samvaro och delaktighet.

Arbetsgruppen har också samarbetat med en skola, en förskola och vårdcentralen i området runt Husensjö park. Möten för att både informera om det pågående arbetet och få input på aktuella frågeställningar har genomförts. Ett konkret exempel på samverkan är en aktivitet där förskolebarn och deltagare på en dagverksamhet under våren 2022 möttes för att måla stenbumlingar på stråket mot parken. Denna aktivitet genomfördes i samverkan mellan stadsbyggnadsförvaltningen, konstnären Therese Jarmo, skol- och fritidsförvaltningen, pedagoger och en dagverksamhet. Barnen har också fått måla mindre stenar och då efterfrågat en plats vid "Minnenas och kunskapens trädgård" att lägga dessa på. Stadsbyggnadsförvaltningen har därför anlitat stenkonstnären Mikael Liljeqvist för att skapa ett stenbord som barnen kan lägga sina stenar på.

Under H22 kommer invånarna att bjudas in till invigning och flera guidade turer i "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park och gångstråket "Konst och natur i samspel" i Mariastaden. Först då kan processen och resultatet av invånarinvolveringen följas upp.

För att fånga upp hur Husensjö park används i dag samt vad som skulle locka invånare att ta sig till parken skickade vi ut en digital *enkät* till de boende i stadsdelen (övriga delar av enkäten presenteras i avsnittet om kunskapsspåret nedan). Av de 1 341 personer som fick enkäten var det 97 som svarade.

Av de svarande vistades 44 personer i parken varje dag eller flera gånger i veckan, 34 personer någon gång i månaden eller om året, och 20 personer var aldrig i parken. Majoriteten var i parken på eftermiddagen (71 procent) och de flesta passerade igenom (83 procent). De som var i parken varje dag uppgav att deras vanligaste aktiviteter var att "ta det lugnt och njuta av grönskan", "passera/gå igenom parken", "umgås" och "rasta hunden".



Det som skulle locka de svarande att ta sig till Husensjö park var en förbättrad tillgänglighet, till exempel mer belysning, parksoffor och jämnare gångvägar (48 procent), och en estetiskt vackrare plats med mer planteringar och blommor (50 procent). I de fria kommentarerna önskades kunskap om hur det var och såg ut förr i området, integrerade promenadslingor, mer växtlighet och grönska samt fler sittplatser och sociala mötesplatser, till exempel picknickbord och bänkar. Man önskade också prioritera barnen, till exempel med en roligare lekplats. Andra önskemål var fokus på hundar samt några specifika aktiviteter, såsom boulebana, utegym och fler tennisbanor. Bland de svarande fanns också de som inte kände till Husensjö park och de som inte såg Husensjö park som en park utan snarare ett grönområde som man passerar igenom. En del tyckte att området är bra som det är i dag.

Kunskapsspåret



Bild 6.4 Informationsskylt i Minnenas och kunskapens trädgård

I kunskapsspåret ville vi veta mer om hur kunskapsnivån kring demenssjukdomar såg ut bland invånarna i Husensjö och Mariastaden samt bland de anställda inom stadens förvaltningar och bolag. Vi ville också veta mer om hur dessa gruppers behov av kunskap kring demenssjukdomar såg ut och hur de föredrog att ta till sig kunskap. Tanken var att använda resultaten som underlag i det vidare arbetet med att öka kunskapen om kognitiva sjukdomar i samhället. Utifrån forskningsfrågorna valde vi att utforma en enkät och genomföra två dialogmöten (se nedan).

Kunskapsspåret har redan från början knutit an till utemiljöspåret, vilket har lett fram till att två *informationsskyltar* (se bild 6.4) om kognitiv sjukdom har utformats och nu finns placerade både i Husensjö park och vid gångstråket i Mariastaden. Informationsskyltarna är försedda med QR-kod

där mer information och kunskap om kognitiva sjukdomar finns att hämta. Informationsskyltarna har tagits fram i samarbete med nationell expertis inom området, och samarbetet mellan vård- och omsorgsförvaltningen, stadsbyggnadsförvaltningen och kulturförvaltningen har varit avgörande för att lyckas.

Andra insatser i kunskapsspåret har varit att olika personer i arbetsgruppen gett föreläsningar i olika sammanhang inom stadens förvaltningar och i forskningssammanhang, för att öka kunskapen om kognitiva sjukdomar.

Guide Helsingborg är en app som med text, ljud och bild hjälper människor att hitta runt, hitta rätt och få storyn bakom olika sevärdheter, såsom utställningar och parker i Helsingborg. "Minnenas och kunskapens trädgård" och gångstråket "Konst och natur i samspel" håller i skrivande stund på att inkluderas i denna app. Under stadsmässan H22 kommer det att erbjudas vandringar som flätar samman information om platsens historia, hur platsen växt fram samt information om kognitiva sjukdomar.

Inför H22 kommer alla stadsmässans värdar att genomgå en utbildning inför sitt uppdrag. Där bidrar Demensvänligt Helsingborg med grundläggande information om kognitiva sjukdomar och tips på bemötande. Även ordningsvakter kommer att få information samt en broschyr riktad till dem framtiden av Svenskt Demenscentrum.

Ett resultat av den innovationssprint om utemiljöer som vi hade för tjänstepersoner i ett tidigt skede av processen var att vi ville arbeta för att fler invånare i Helsingborg skulle bli så kallade *demensvänner* utifrån Demensförbundets initiativ. Vi ville registrera hur många demensvänner det tillkom i Helsingborgs stad under den här processen, men efter kontakt med Demensförbundet visade det sig att denna information inte var möjlig att plocka fram på grund av regelverket för personuppgifter, GDPR. Vård- och omsorgsförvaltningen har i stället uppmanat följare på sociala medier att registrera sig som demensvänner i syfte att sprida kunskap om kognitiva sjukdomar.

Enkät svar visar på ett stort behov av kunskap om kognitiva sjukdomar

En enkät skickades ut till invånare i stadsdelarna Mariastaden och Husensjö och till medarbetare i stadens förvaltningar samt förtroendevalda. Totalt svarade 1 062 förtroendevalda, medarbetare och invånare på enkäten. Från förvaltningar och förtroendevalda inkom 779 svar, och från invånare i Mariastaden och Husensjö fick vi in 283 svar.

Resultatet av enkäten visar att det finns ett stort behov av kunskap om kognitiva sjukdomar i samhället, bland både invånare, medarbetare i förvaltningarna och förtroendevalda, bland annat om hur man bemöter personer med kognitiva sjukdomar. Inte förvånande angav förtroendevalda och medarbetare i vård- och omsorgsförvaltningen/-nämnden en signifikant högre kunskap om demenssjukdomar än personer i övriga förvaltningar och nämnder.

I förvaltningarna kände 59 procent en person med demenssjukdom; motsvarande siffra bland invånarna var 47 procent. De som kände en person med kognitiv sjukdom ansåg sig också ha mer kunskap om detta område. Bland medarbetare och förtroendevalda i förvaltningarna visste 68 procent vart de skulle vända sig för att få information om demenssjukdomar; motsvarande siffra bland invånarna var endast 43 procent. En majoritet av de svarande önskade ta till sig kunskap om kognitiva sjukdomar digitalt.

Vi fick in fritextsvar från 226 personer med många kreativa idéer om hur Helsingborgs stad kan bli en mer demensvänlig stad och om hur kunskap om kognitiva sjukdomar kan spridas i samhället. Idéerna handlade om

insatser för olika målgrupper (personer med kognitiv sjukdom, anhöriga, allmänheten/invånare) och nivåer (samhällsstrukturrell nivå, vårdens och omsorgens organisation). En ökad samverkan mellan aktörer var ett område som ansågs viktigt för att göra Helsingborg mer demensvänligt.

Ett viktigt led i arbetet med enkätstudien var arbetsgruppens medverkan i analysen av fritextsvaren, dels för att den bidrog till en djupare förståelse för materialet och behoven, dels för att analysen blev grundad i flera olika perspektiv. Den här involveringen i forskningen har bland annat lett till att en av deltagarna i arbetsgruppen fokuserat mer på bemötande i sina föreläsningar om demens än tidigare.

Idéerna från fritextsvaren i enkäterna kan grovt grupperas i följande tre områden:

- Idéer som handlar om att **öka kunskap om bemötande, stöd och förhållningssätt**, till exempel att kunskap om bemötande behöver öka bland folk i serviceyrken, i både offentlig och privat sektor. Acceptansen kring kognitiva sjukdomar behöver öka genom att på ett positivt sätt informera och involvera barn och unga människor och kulturinstitutioner som teater, bibliotek etcetera.
- Förslag på sätt att **sprida information och höja kunskapen i samhället om kognitiva sjukdomar**, till exempel att personer med demenssjukdom behöver synas mer i samhället och inte bara vara en fråga för vård- och omsorgsförvaltningen. Flera personer lyfte vikten av att sprida kunskap tidigt, redan i skolan. Det formulerades många konkreta förslag kring hur information kan spridas:



Det finns ett stort behov av kunskap om kognitiva sjukdomar i samhället, bland både invånare, medarbetare i förvaltningarna och förtroendevalda.

Små "reklamsnuttar" på nätet, på bussar, i väntan på bussen, väntsalar, Knutpunkten, i väntum på vårdcentraler och andra ställen där det finns tv-skärmar etcetera, där man tipsar om hur man till exempel bemöter personer med demens, hjälper dem om de gått vilse och så ...

Informera mera. Utskick till hemmet? Teater för barn och ungdomar om vad demens är? Föreläs på gymnasieskolor? Anordna en demensdag en gång om året där olika informationsmöten hålls på stan? Skapa ett samarbete med lasarettet för att tillsammans hitta informationsvägar?

- **Förslag på hur allmänna miljöer, boenden och vård kan utformas**, till exempel att lägga mer resurser på vården och hemtjänsten, att anpassa den befintliga staden till en äldre befolkning (inklusive personer med kognitiv sjukdom) och att ha med frågan vid planering och utveckling av nya och befintliga stadsdelar och bostadsområden så att hinder byggs bort eller inte byggs in oavsiktligt.

Dialogmöten lyfter fram målgruppens och samhällsaktörers utmaningar och erfarenheter

Vi genomförde två dialogmöten för att involvera personer med kognitiv sjukdom, anhöriga, intresseorganisationer, tjänstepersoner och förtroendevalda och tillvarata deras kunskap och erfarenheter.

Det första dialogmötet hölls digitalt och inkluderade en mindre grupp personer med kognitiv sjukdom och anhöriga. Vår tanke var att det i en mindre grupp skulle kännas tryggare och enklare att göra sin röst hörd. Mötet hade fokus på målgruppens behov, problem och utmaningar. En central fråga var: Hur är det att leva med kognitiv sjukdom i och utanför det egna hemmet? Eftersom diskussionerna skulle kunna väcka blandade känslor bland deltagarna medverkade förutom ansvariga forskare även erfarna professionella med lång erfarenhet av att arbeta med personer med kognitiv sjukdom. Gruppdiskussionerna under dialogmötet analyserades av arbetsgruppen (under ledning av forskarna) enligt principerna för en tematisk analys (Silverman 1993). I analysen kunde vi identifiera centrala utmaningar kopplade till följande fyra områden: information/stöd, samverkan, bemötande och service/kultur.

Vi kunde se att det för personer med kognitiv sjukdom kan vara en utmaning att hitta rätt bland den information, det stöd och de råd som erbjuds. Information är ofta spridd på flera ställen:

Det skulle finnas en handbok så man skulle kunna se vad som finns. Men nu vet man inte vad som finns, utan man får leta länge efter kontakter och sånt. (Person med demenssjukdom)

Även för anhöriga behövs lättillgänglig information, såväl kring diagnosen som kring vilket stöd som finns att tillgå. Anhöriga beskrev att de får lägga mycket tid på att leta upp information och aktiviteter som passar för personen med kognitiv sjukdom:

Och det hade varit jättefint om det fanns just samlad information, och gärna då också att den på något sätt kommer till en. Antingen om det är så att man har någon kontakt med vården, att det kommer från det hållet. Eller om man, som jag, har föräldrar som kanske är i en grupp där det är vanligare. Men lite grann att det kommer till en bättre. Att man inte ska behöva söka så mycket. Eventuellt om det kunde finnas någon person som lite grann introducerar en till den här världen och ger tips och råd på vad man kan göra och hur man kan hantera saker. (Anhörig)

Behovet av en bättre samverkan mellan olika aktörer blev också tydligt. Det är ofta många aktörer inblandade kring en person som fått en diagnos, exempelvis primärvård, specialistvård, kommunen och ideella organisationer.

Vikten av ett gott bemötande lyftes också upp. För personer med kognitiv sjukdom kan det vara en utmaning om det blir stressigt, exempelvis i kassan i en butik, varför behovet av medmänsklighet i sådana situationer blir särskilt viktigt. Anhöriga uttryckte också ett behov av förståelse för sin situation. En anhörig kan känna skam när sjukdomen kommer och en oro för hur människor i omgivningen ska reagera och bete sig.

För personer med kognitiv sjukdom kan det dessutom vara en utmaning när kulturlivet inte är anpassat efter behoven. Det kan exempelvis finnas behov av tidsmässigt kortare musikkonserter. För anhöriga kan anhängarskapet vara en utmaning rent ekonomiskt, exempelvis att behöva betala inträde för att följa med som stöd på olika evenemang. Ytterligare en utmaning för personer med kognitiv sjukdom är att komma ihåg koder till kort och dylikt ute i samhället. Det kan också vara stressande att åka buss, både för personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga, eftersom det kan vara svårt att hinna stiga på, hitta en lämplig sittplats och hinna stiga av i tid:

Att jag måste skynda mig att hinna komma upp och hitta någon plats att sitta ner och välja vilket håll. Ska jag sitta nära dörren? Att jag hinner ner innan [...] dörrarna stängs eller något sånt. Så det är det som jag tänker på. (Anhörig)

Under det *andra dialogmötet* (se bild 6.5), som genomfördes fysiskt, deltog intresseorganisationer, tjänstepersoner, anhöriga, förtroendevalda och arrangörer, totalt fjorton personer. Utöver oss som arrangerade dialogmötet var följande grupper representerade: anhöriga till personer med demenssjukdom, Alzheimerföreningen, Röda korset, Svenska kyrkan, Kontaktcenter, vård- och omsorgsförvaltningen, stadsbyggnadsförvaltningen samt förtroendevalda.



Bild 6.5 Det andra dialogmötet.

Syftet med det andra dialogmötet var att få en fördjupad bild av hur Helsingborg kan göras mer demensvänligt. Under det här mötet låg fokus på lösningar snarare än problem och utmaningar. Det utformades som en "innovationssprint", som tog avstamp i det som framkommit under det första dialogmötet. Vi diskuterade och arbetade under en halvdag med tre olika fall: det första om en person med kognitiv sjukdom, det andra om en anhörig och det tredje om grannar till ett nybyggt demensboende. Sprinten var uppbyggd som en kreativ process i flera steg: 1) idégenerering kring hur vi skulle kunna underlätta för personerna i de fiktiva fallen, 2) hinder, 3) framtiden och 4) vad som skulle kunna göras redan i morgon. Processen leddes av två erfarna tjänstedesigners från vård- och omsorgsförvaltningen.

Sammantaget visar resultaten från de båda dialogmötena att det finns behov av lättillgänglig och samlad information för målgruppen. Vi kunde också identifiera ett behov av ökad kunskap om kognitiva sjukdomar och bemötande bland allmänhet och servicepersonal i staden. Vidare efterfrågades en ökad generell kunskap om kognitiva sjukdomar inom vårdens och omsorgens organisation. Det framkom önskemål om en bättre samverkan och förmedling av information mellan aktuella aktörer, samt att det skulle finnas en demenssamordnare som stöttar anhöriga och personer med kognitiv sjukdom. Flera ansåg att kulturutbudet borde anpassas efter behoven hos personer med kognitiv sjukdom. Därutöver såg deltagarna gärna en utvecklad samordning på samhällsstrukturell nivå, för att kunna avlasta anhöriga mer, liksom en utökad samhällsservice, till exempel i form av ett anpassat stöd för personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga i kollektivtrafiken.

Ytterligare ett resultat från det andra dialogmötet var att mötet under tiden det pågick gav ringar på vattnet i form av planerad samverkan mellan deltagande aktörer. Exempel på sådana initiativ var att Kontaktcenter planerar att komma till Alzheimerföreningen för att informera, att Helsingborgs stads webbplats planeras att göras mer demensvänlig (Kontaktcenter och vård- och omsorgsförvaltningen), att Svenska kyrkan överväger att starta ett demenscafé samt planerar att bjuda in deltagare från vård- och omsorgsförvaltningen till arbetsplatsträff (APT) och att förtroendevald gör en dragning om labbets arbete i vård- och omsorgsnämnden.

Arbetsgruppens process

Eftersom hela projektet haft en deltagarbaserad ansats har det varit viktigt att inte enbart involvera målgruppen, utan också följa arbetsgruppens process. Genom att kontinuerligt analysera och diskutera vår gemensamma process har lärandet och utvecklingsarbetet mot ett demensvänligt Helsingborg kunnat stödjas. Deltagarna i arbetsgruppen har regelbundet gjort individuella skriftliga utvärderingar där de reflekterat över de aktiviteter vi gjort, den egna rollen i projektet, den egna organisationens roll, egna erfarenheter och lärdomar av arbetet, framtidsfrågor och liknande. Vi som forskare har analyserat, tolkat och sammanfattat resultaten för att sedan återkoppla och diskutera dessa med arbetsgruppen. På så sätt har vi synliggjort dynamiken i gruppen och tillsammans nått nya insikter.

I början av processen var representanterna från stadsbyggnadsförvaltningen och vård- och omsorgsförvaltningen drivande i arbetsgruppen, av förklarliga skäl. Stadsbyggnadsförvaltningen drev exempelvis projektet i Husensjö park framåt eftersom där fanns stor kompetens om både utemiljöer och processer. Arbetsgruppens planeringsansvariga från vård- och omsorgsförvaltningen hade också en viktig funktion i att driva hela processen framåt, exempelvis genom att skapa struktur och sätta agendor för arbetsgruppsmöten. Här fanns också samordnaren för projektet "Den (ut) forskande staden" med som ett viktigt stöd. Den demenssköterska och Silviasyster som deltog fick med sin långa erfarenhet och expertkunskap om målgruppen tidigt förtroende och legitimitet i arbetsgruppen. Exempelvis gav de i ett tidigt skede en demensföreläsning för att höja kunskapsnivån. Några deltagare kom in i arbetsgruppen lite senare och har i huvudsak fungerat som bollplank och haft en stödjande funktion i de två spår vi arbetat med. Det fanns också personer vi önskat kunna inkludera i gruppen för att vidga våra perspektiv ytterligare, men som inte haft möjlighet att medverka på grund av sin arbetssituation.

Vi som forskare befann oss i början av processen i en observations- och planeringsfas och arbetade med att konkretisera forskningens övergripande syfte, design och innehåll. Vi fick inledningsvis också lägga mycket tid på att skriva en etikansökan för att målgruppen skulle kunna inkluderas i forskningen. En observation vi gjorde när vi kommit en bit längre i processen var att våra olika arbetskulturer börjat framträda. Vi kunde se att de som arbetar ute i verksamheterna har en starkare tradition av att vara synliga och bekräfta olika saker som händer, exempelvis på digitala plattformar, medan vi som forskare är vana vid att arbeta mer självständigt och oberoende. Denna olikhet fick inte någon negativ inverkan på vår samverkan, men eftersom arbetet med platsen i Husensjö park snabbt kom i gång och vi forskare behövde mer tid i uppstartsarbetet kom vi och arbetsgruppen i otakt. Vi forskare ville bromsa, inte minst för att reflektera över hur vi skulle arbeta för att kunna ha målgruppens behov som utgångspunkt. Här hjälpte våra kontinuerliga inventeringar oss att synliggöra våra olika perspektiv och nå en större förståelse och samsyn:

Forskningen har bidragit till att vi arbetat på ett strukturerat sätt och inte bara sprungit på alla bollar, det vill säga vi har arbetat utforskande innan leverans. För min del, som ofta söker lösningar direkt, har detta varit en lärdom. Det har blivit tydligt hur akademien och praktiken framgångsrikt kan arbeta tillsammans för att uppnå ett resultat. (Deltagare i arbetsgruppen)

Efter hand ledde vårt gemensamma arbete till att den osäkerhet och de oklara förväntningar som fanns i början kunde överbryggas:

I början av arbetet kände jag mig lite vilsen. Visste inte vad som förväntades av mig och var osäker på vad de övriga i arbetsgruppen hade för förväntningar på projektet. Kände en viss osäkerhet och rädsla för att med "för många kockar" skulle det bli svårt att dra åt samma håll. Erfarenheten och lärdomen blev något helt annat. Tillsammans har vi gjort saker som ingen organisation ensam kunnat genomföra. Att även ha med forskningen, knyta ihop akademien och praktiken, gav en annan dimension på vårt arbete. I vår arbetsgrupp har vi lyckats gå från stuprörstänkandet till att faktiskt se fördelen med att flera organisationer jobbar ihop och gör saker tillsammans. (Deltagare i arbetsgruppen)

Mot slutet av vår gemensamma process kom vi in i en ny fas där kraven på leveranser till H22 blev mer uttalade. I detta skede fick arbetsgruppen ett större fokus på instrumentella värden, det vill säga på vad som skulle kunna visas upp under mässan. Här kunde vi observera en viss trötthet och otillfredsställelse i arbetsgruppen över att det inte fanns tid att stanna upp och reflektera över implementering av resultat i en vidare och mer långsiktig bemärkelse:

Det är viktigt att fokusera på att försöka se konsekvenserna av det vi presenterar. Har vi lovat för mycket eller kan vi behålla fokus på Demensvänligt Helsingborg även efter H22? Vem har ansvar för detta? (Deltagare i arbetsgruppen)

Och med en annan deltagare i arbetsgruppens ord:

Det är viktigt att sluta spruta idéer och planera för genomförandet av det vi har. (Deltagare i arbetsgruppen)

Parallellt fanns en uttalad stolthet i arbetsgruppen över vad vi åstadkommit så här långt:

Var i parken i helgen och blev helt fylld av en känsla av stolthet! (Deltagare i arbetsgruppen)

Lärdomar och reflektioner

Här diskuteras de utmaningar vi mött och de lärdomar vi dragit i projektet i relation till deltagarbaserad forskning, involvering av målgruppen och den kontextuella inramningen. Våra sammanfattande erfarenheter är:

- Att involvering av personer med kognitiv sjukdom och anhöriga kräver flexibilitet och följsamhet i de metoder som används.
- Att arbetet med invånarinvolvering öppnar för nya möjligheter och kan leda till oväntade effekter och samverkan i sammanhang utanför det pågående projektet.
- Att spendera mycket tid i planeringsfasen och utforska utmaningar och problem minskar risken för ogenomtänkta beslut och snabba förenklade lösningar.
- Att identifiera en frågeställning som är angelägen för så många av de involverade aktörerna som möjligt är avgörande för engagemang och delaktighet i arbetet.
- Att det är betydelsefullt att skapa en arbetsgrupp med olika kompetenser som arbetar som ett team och metodiskt tar sig an uppgifter tillsammans.
- Att det är viktigt att kontinuerligt stanna upp och skapa utrymme för reflektion över processen i syfte att utveckla det pågående arbetet.

Deltagarbaserad forskning

Att arbeta deltagarbaserat är ett förhållningssätt som utmanar traditionella roller inom forskningen. Här är det centralt att kontroll och makt fördelas mellan deltagarna i större utsträckning än i mer traditionella forskningsprojekt, där forskare har kontroll och "äger" processen och forskar på i stället för med deltagarna. Förhållningssättet i deltagarbaserad forskning öppnar för lärande och reell förändring i praktiken. Det är en känd utmaning att forskare inte sällan upplever motstånd mot att släppa ifrån sig inflytande och kontroll över forskningsprocessen (Boaz m.fl. 2016, Meriluoto 2018), vilket är en förutsättning inom deltagarbaserad forskning, där samverkanspartners inte kan reduceras till att enbart vara mottagare av kunskap eller någon som blir forskad på.

Att arbeta deltagarbaserat är ett förhållningssätt som utmanar traditionella roller inom forskningen.

Det har varit en utmaning för oss forskare att inte ha full kontroll över processen och en utmaning för förvaltningarna att vänta in forskningens processer, då de ofta har önskat gå snabbt på lösningar. En naturlig förväntning på forskare är att de intar rollen som kunskapsförmedlare och experter.

Detta är en viktig roll, men i deltagarbaserad forskning är det viktigt att alla deltagare ses som experter och upplever ett gemensamt skapande och ägande av kunskap. Vi forskare har strävat efter att hitta en balans mellan att vara följsamma och lyssna in gruppens process och att samtidigt bidra med vår specifika kompetens och erfarenhet. De friktioner som uppstått under processen menar vi har främjat arbetet och bidragit till lärandet och utveckling.

Det finns flera motiv till att som forskare engagera sig i samverkan mellan akademien och aktörer utanför akademien genom deltagarbaserad forskning (Hultqvist 2021). Några av de vanligaste argumenten för forskare att samverka är att det förbättrar kvaliteten i forskningen (substantiella skäl), att forskningsresultaten blir mer användbara (instrumentella skäl), att det tillgodoser allmänhetens intressen (normativa skäl) och att det stärker olika aktörers ägandeskap (ideologiska/politiska skäl) (Oliver m.fl. 2019).

Labbet Demensvänligt Helsingborg landade tidigt i beslutet att skapa en demensvänlig plats i en park, vilket snabbt satte i gång många processer och svetsade samman arbetsgruppen. Arbetsgruppen fick tidigt ett tydligt gemensamt mål, och arbetet i gruppen har genom hela projektet karakteriserats av ett positivt arbetsklimat med höga ambitioner och mycket kreativitet. Den gemensamma målbilden och intresset för grundfrågan tror vi har varit viktig för vår samverkan. En förutsättning för god samverkan är tillitsfulla relationer som grundar sig i ömsesidig respekt, likvärdighet och acceptans för varandras erfarenheter, kompetenser och kunskaper. I deltagarbaserad forskning krävs att både forskare och tjänstepersoner är villiga att anpassa sig och kompromissa för att kunna nå ett gemensamt mål (Laustsen m.fl. 2021). En lärdom för arbetsgruppen har varit att det krävs tillit till processen i bemärkelsen att verkligen våga stanna i de olika faserna och inte springa på lösningar direkt.

En utmaning har varit att ett stort antal idéer har lyfts i arbetsgruppen, vilket ibland fått till följd att det varit svårt att få överblick över vilka aktiviteter som ska prioriteras. Idéer som kommit till uttryck i arbetsgruppen har tagits vidare till andra sammanhang, och nya initiativ för att skapa en demensvänlig stad har tagits av deltagarna i sammanhang utanför arbetsgruppen. Detta kreativa myller visar det omöjliga i att ha kontroll över alla processer och tydligt veta vad som är ett resultat av vad. Allt kan ses som positiva *spin-off*-effekter av arbetsgruppens gemensamma arbete som mycket väl kan ha en indirekt inverkan på målgruppens livskvalitet, men som ur ett forskningsperspektiv är svårt att ha kontroll över och analysera.

Tillsammans med arbetsgruppen formulerades relativt ambitiösa och komplexa forskningsfrågor, och vi anser att vi i olika grad har kunnat besvara de fyra forskningsfrågorna. Vi ser en möjlighet att fortsätta arbetet med samtliga forskningsfrågor i nya kontexter. Vad gäller till exempel forskningsfrågan i utemiljöspåret, som inkluderade att värdera vilka metoder som varit mest gynnsamma för att involvera målgruppen i skapandet av en demensvänlig utemiljö, har många innovativa metoder testats, som var och en hade varit intressant att göra en djupare analys av. Utifrån de resurser vi haft har vi endast haft möjlighet att göra fördjupande analyser inom avgränsade områden. På

samma sätt genererade forskningsfrågorna i kunskapsspåret mycket information och kunskap som är viktigt att bygga vidare på i det fortsatta arbetet mot att utveckla ett demensvänligt Helsingborg.

Vår forskningsfråga om hur projektets arbetsprocess kan förklaras och förstås, där vi arbetat med att kontinuerligt samla in enskilda skriftliga inventeringar, har varit viktigt i det gränsöverskridande arbetet mellan förvaltningarna sinsemellan, men också mellan förvaltningarna och akademien. Deltagarna i arbetsgruppen har på så sätt tillsammans kunnat identifiera problem och lösningar och dra lärdomar av dem. Vikten av kontinuerlig utvärdering i den aktuella situationen, såväl som att genomföra mer kompletta analyser av vad som hänt och vart man är på väg, är centralt i lärandeprocessen. Dessa former av reflektion kallar Schön (1987) för *reflection-in-action* och *reflection-on-action*. Arbetsprocesser som innehåller denna typ av reflektion, dialog och feedback är betydelsefulla inom deltagande forskning eftersom delaktighet och dialog är centrala element och anses främja en demokratisk kunskapsprocess (Greenwood & Levin 2007). Detta arbetssätt öppnade för ett kumulativt utvecklande av idéer och initiativ. Exempelvis fick kulturförvaltningens representant under en diskussion i arbetsgruppen en idé som ledde till att målgruppen involverades i stadens upphandling av konst.

Livskvalitet har varit ett centralt begrepp i den hypotes som labbet Demensvänligt Helsingborg arbetat med. Det finns många utmaningar med att bedriva forskning kring människors livskvalitet. Dels är livskvalitet ett brett begrepp som på ett komplext sätt påverkas av individens fysiska hälsa, psykologiska tillstånd, grad av oberoende, sociala relationer, personliga tro och förhållande till betydelsefulla händelser i omgivningen. Dels finns det inte någon allmänt accepterad definition av begreppet, utan det definieras och mäts på olika sätt inom olika områden och forskningsdiscipliner. En annan utmaning är att det finns en subjektiv aspekt av livskvalitet, vilket gör att innebörden av "god livskvalitet" kan vara olika för olika människor.

Livskvalitet är också svåratt mäta, svårtolkat och föränderligt. Upplevelsen kan ändras i ett sjukdoms- eller livsförlopp, och livskvaliteten påverkas mycket av våra förväntningar. En anpassning till den nya situationen kan också ske. Det är även svårt att avgöra hur mycket en viss förbättring av livskvaliteten är värd. Vi har därför inte ansett det lämpligt att göra en före- och eftermätning av målgruppens livskvalitet i detta labb.

Detta sammantaget har gjort att det varit en utmaning att med "hårda värden" kunna bekräfta om vi uppnått vår hypotes om ökad livskvalitet. Vad vi haft med oss in i projektet är kunskap från ett ökande antal internationella studier som betonar sambandet mellan livskvalitet och den omgivande

En demensvänlig utemiljö och ökad kunskapsnivå om kognitiva sjukdomar bidrar till ökad livskvalitet för personer såväl med som utan kognitiv sjukdom.

miljön, såväl för personer med demenssjukdom (Clark m.fl. 2020, O'Rourke m.fl. 2015) som för personer utan demenssjukdom. Det är viktigt att engagera sig i meningsfulla aktiviteter, fysiska aktiviteter och sociala aktiviteter (Ngandu m.fl. 2015) och att kunna vara delaktig i sammanhang och miljöer utanför hemmet (Margot-Cattin m.fl. 2021). Baserat på detta har vi utgått från att en demensvänlig utemiljö och ökad kunskapsnivå om kognitiva sjukdomar bidrar till ökad livskvalitet för personer såväl med som utan kognitiv sjukdom.

Involvering av målgruppen

Målgruppens involvering har varit ett centralt fokus i labbets arbete. Tidigare forskning kring demensvänliga samhällen har lyft vikten av att personer med kognitiv sjukdom och anhöriga får delta i dialog och får vara med och påverka olika processer (Kullberg m.fl. 2020). En utmaning med att involvera målgruppen har varit covid-19-pandemin och de restriktioner kring att mötas som pandemin fört med sig. Flera av de planerade aktiviteterna var till en början tänkta att genomföras fysiskt men fick ställas om och genomföras digitalt vilket inte alltid varit en fördel för målgruppen. Det har varit en utmaning att rekrytera deltagare till digitala möten. Vi lyckades dock få in flera fysiska träffar, vilket varit mycket värdefullt för processen. En annan utmaning med att involvera personer med kognitiv sjukdom i forskning är att denna involvering kräver flexibilitet och följsamhet. Arbetsgruppen har därför arbetat aktivt med att planera och välja lämpliga metoder.

Men vad är egentligen invånarinvolvering och hur kan vi veta att invånare och målgruppen verkligen varit involverade? Är representativitet viktigt eller räcker det att involvera ett fåtal personer för att kalla det invånarinvolvering? Vad har invånarinvolvering för värde? Ambitionen har varit att ha fler deltagare i de dialogmöten vi arrangerat, men under de speciella förutsättningarna är vi glada att vi åtminstone lyckades inkludera representanter från alla de grupper och perspektiv vi önskade. För att kunna utforma insatser som är relevanta för målgruppen är det viktigt att lyssna på deras röster. Det är många som lever med kognitiv sjukdom, och det är viktigt att deras kunskap och erfarenheter tas tillvara i arbetet för att skapa ett demensvänligt samhälle.

Arbetsgruppen har startat många aktiviteter och också samlat in mycket data, vilket kan ses som en styrka. Men det finns också risker med ett högt tempo, som att inte att hinna avsluta allt som påbörjats, eller att inte ha närvaro att stanna upp och *verkligen* lyssna in målgruppens behov och låta målgruppen själva identifiera vilka utmaningar och problem som är viktigast att lösa, utan att för den skull förlora tid i processen. Att tillvarata målgruppens perspektiv och lyssna in deras behov och önskemål på det sätt som gjordes i projektet uppfattades av många i arbetsgruppen som något nytt och spännande. Som tidigare nämnts har många varit vana vid att själva vara de som kommer med lösningar på olika problem.

En viktig anledning till att involvera målgruppen är att det är viktigt att utmana det negativa narrativet kring kognitiva sjukdomar och det stigma som är förknippat med demens. Trots att det är en stor variation bland personer med kognitiv sjukdom, såväl i personliga preferenser som kognitiv förmåga, tenderar de att hanteras som en homogen grupp. För att bryta detta stigma behöver olika röster från

personer med kognitiv sjukdom få höras och stärkas, och personer behöver ges möjlighet att påverka sin vardag och det samhälle de lever i.

Paulo Freire (1977) menade att en demokratisk dialog kan användas som verktyg för frigörelse. Genom att reflektera och medvetandegöra skapas förutsättningar för frigörelse eller emancipation. I detta projekt har vi använt oss av (demokratisk) dialog som verktyg för reflektion och för att deltagarna skulle få ett erfarenhetsutbyte av sitt deltagande. Freires tankegångar om demokratisk dialog ligger nära de som kännetecknar deltagarbaserad forskning, där dialogen, liksom frågor om makt, är central. I vårt fall har vi månat om att använda deltagarbaserade metoder för att utjämna en asymmetrisk maktbalans, men en viktig fråga är om vi kunde gjort mer eller annorlunda för att stärka målgruppens engagemang, till exempel genom att involvera dem i arbetsgruppens arbete på liknande villkor som för övriga deltagare.

Även om vi hade önskat ett högre deltagande i bland annat dialogmötena så ser vi dessa som en fruktbar metod i det fortsatta arbetet med att utforma olika åtgärder och insatser i samhället i syfte att möjliggöra för personer med kognitiva sjukdomar och anhöriga att vara aktiva och delaktiga och att kunna ha en god livskvalitet. Dialogmötena har bidragit till en ökad förståelse för och kunskap om vad personer med kognitiv sjukdom och anhöriga har för behov och vilka olika perspektiv olika aktörer har på hur Helsingborgs stad kan bli mer demensvänligt.

Kontextuell inramning

En utmaning för labbet var att styrgruppen inledningsvis betraktade frågan om ett demensvänligt Helsingborg som en fråga som enbart berörde vård- och omsorgsförvaltningen. För att ett förvaltningsövergripande arbete ska vara relevant för samtliga inblandade måste grundfrågan anses vara angelägen för samtliga parter. I det här fallet krävdes en hel del förankringsarbete innan idén sågs som en förvaltningsövergripande utmaning. En trolig framgångsfaktor har varit ingången att skapa en demensvänlig utemiljö. Denna fråga var angelägen för och engagerade flera förvaltningar, exempelvis stadsbyggnadsförvaltningen, kulturförvaltningen och skol- och fritidsförvaltningen. Ingången via den fysiska miljön ledde till att intresset för frågan om demens och kognitiv sjukdom väcktes och fick större tyngd och angelägenhet även i andra förvaltningar.

I det här projektet fanns det redan inledningsvis en nyfikenhet på och ett intresse för ett förvaltningsövergripande arbetssätt, tillsammans med forskare, och att lära av varandra. Arbetssättet sågs som nytt och innovativt. Uppstartsfasen kännetecknades av ett gemensamt ägandeskap och en vilja att överbrygga gränser för att lösa utmaningar som identifieras av målgruppen, personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga. Men eftersom varje förvaltning har sin chefshierarki, sina kommunikatörer och så vidare kan en gemensam process ta tid att synka. En framgångsfaktor som flera av deltagarna i arbetsgruppen lyft fram är att det varit värdefullt att inom ramen för sin tjänst få fria händer och uppmuntran från chefer att frigöra tid för arbete i labbet.

En utmaning har varit att deltagarna i gruppen haft olika utgångspunkter och använt olika begrepp och facktermer, vilket har lett till att processerna ibland har tagit längre tid att förstå och förklara än vad de

kanske hade gjort i en mer homogen sammansatt grupp. På längre sikt har de olika perspektiven dock berikat diskussionerna och medfört att vi har lärt oss av varandra och fått ökad förståelse för varandras verksamheter.

Traditionellt sett är organisering, ledning och styrning av landets kommuner uppbyggt kring vertikala strukturer, ibland kallat för stuprörsstrukturer. En fördel med en sådan uppdelning kan vara att det utvecklas specialiserade enheter med hög kompetens (Lundström & Sunesson 2016). När det kommer till komplexa och mångfasetterade frågor kring personer med kognitiva sjukdomar och frågor om livskvalitet kan vertikala strukturer dock utgöra ett hinder. För att möjliggöra gränsöverskridande arbete inom vertikala organisationsstrukturer krävs innovativa arbetssätt. I vårt fall kan den initiala innovationssprinten ses som ett gränsöverskridande och innovativt arbetssätt som ledde till att kreativa idéer kring utformandet av en demensvänlig plats i Husensjö park lyftes. I ett senare skede, när arbetsgruppen planerade för det andra dialogmötet, tog vi fasta på våra positiva erfarenheter från innovationssprinten i vårt upplägg och tog hjälp av tjänstedesigners på vård- och omsorgsförvaltningen för att skapa ett kreativt dialogmöte.

Projektets inramning i form av H22, det förvaltningsövergripande arbetet och samverkan med akademien har på flera sätt varit styrande för vad vi i arbetsgruppen gjort och inte kunnat göra. Ett exempel är arbetet med att skapa en demensvänlig plats, där det krävdes en snabb projektering för att platsen skulle kunna stå klar till mässan, vilket påverkade arbetsgruppens fokus och tempo. Planeringsfasen påskyndades för att platsen i Husensjö park skulle hinna bli klar. Vi befann oss med andra ord både i genomförandefas och planeringsfas samtidigt. Det var också i detta skede som arbetsgruppen kom i otakt – några strävade efter att gasa och andra efter att bromsa. Från hösten 2021 kom H22 mer uttalat i blickpunkten. Från denna tidpunkt har arbetsgruppens fokus i stor utsträckning kommit att handla om att planera leveranser och aktiviteter inför H22.

En lärdom vi dragit är att det är viktigt att alla i arbetsgruppen tar sig tid att reflektera över i vilken fas gruppen befinner sig, så att olika förväntningar och perspektiv kommer upp till ytan och kan diskuteras. Här är det också viktigt att kompromissa. Det har varit tydligt att arbetet med "Minnenas och kunskapens trädgård" i Husensjö park och gångstråket i Mariastaden har upplevts som lustfyllda projekt. Gruppens engagemang har bidragit till att öppna dörrar för intressanta idéer och nya spår som ibland har sammanflätats. Vissa av dessa spår har vi kunnat arbeta vidare med, medan vi har fått släppa andra.

Slutligen vill vi lyfta utmaningen med uppdragsforskning. Uppdragsforskning medför en risk för ökad styrning och minskat inflytande för forskare, samtidigt som uppdragsforskning ofta ger ett direkt tillträde till ett fält som annars kan vara svårare att få tillgång till. Det är viktigt att värna forskningens frihet och integritet så att innehåll och resultat inte på ett omedvetet sätt påverkas av uppdragsgivarens förväntningar. En fördel i detta aktuella projekt har varit att uppdraget har varit så pass fritt att vi hade möjligheten att t.ex. välja att använda ett deltagarbaserat upplägg. För att kunna uppmärksamma eventuell påverkan från uppdragsgivaren har vi genom kontinuerlig dialog och reflektion strävat efter att pendla mellan en närhet och distans till det fält vi bedrivit vår forskning inom.



Referenser

AlzheimersResearch UK (2016). *A walk through dementia – walking home*. https://www.youtube.com/watch?v=R-Rcbj_qR4g, hämtad 2022-03-11.

Aremyr, G. & Wijk, H. (2015). *Miljöanpassningar som bidrar till ökad delaktighet: Stöd för att underlätta aktivitet och delaktighet hos personer med demenssjukdom*. Serie 2015:3. Sundbyberg: Myndigheten för delaktighet.

Boaz, A., Biri, D. & McKeivitt, C. (2016). Rethinking the relationship between science and society: Has there been a shift in attitudes to patient and public involvement and public engagement in science in the United Kingdom? *Health Expectations*, 19(3), s. 592–601.

Bryman, Alan. (2018). *Samhällsvetenskapliga metoder*. (3 uppl.) Malmö: Liber.

Clark, A., Campbell, S., Keady, J., Kullberg, A., Manji, K., Rummery, K. & Ward, R. (2020). Neighbourhoods as relational places for people living with dementia. *Social Science & Medicine*, 252, 112927.

Freire, P. (1977) *Utbildning för befrielse*. Stockholm: Gummesson.

Greenwood, J. Davydd & Levin, Morten (2007). *Introduction to action research: Social research for social change*. (2 uppl.) Thousand Oaks, CA: Sage.

Hanington, B. (2003). Methods in the making: A perspective on the state of human research in design. *Design Issues*, 19(4), s. 9–18.

Helsingborgs stad (2021). *Utmaningar i Helsingborg*. <https://innovation.helsingborg.se/utmaningar>, hämtad 2022-03-11.

Hultqvist, Sara (2021). The participatory turn in Swedish ageing research: Productive interactions as learning and societal impact. *Educational Gerontology*, 47(11), s. 514–525.

Israel, B.A., Eng, E., Schulz, A.J. & Parker, E.A. (red.) (2013). *Methods for community-based participatory research for health*. (2 uppl.) San Francisco: Jossey-Bass.

Kullberg, A., Odzakovic, E., Hellström, I. & Nedlund, A.-C. (2020). *Slutrapport: Projekt Demensvänligt samhälle – Norrköpingsmodellen 2017–2019*. <https://liu.se/dfsmedia/dd35e243dfb7406993c1815aaf88a675/38034-source/demensvaanligt-samhaalle-norrkopingsmodellen-slutrapport-a-kullberg-e-odzakovic-i>, hämtad 2020-06-05.

Laustsen, C.E., Petersson, P., Westergren, A. & Haak, M. (2021). Exploring health professionals' experiences of being involved in a research project. *Knowledge Management Research & Practice*, 19(2), s. 230–238.

Lundström, T. & Sunesson, S. (2016). Socialt arbete utförs i organisationer. I A. Meeuwisse, H. Swärd, S. Sunesson & M. Knutagård (red.), *Socialt arbete: En grundbok*. (3 uppl.) Stockholm: Natur & Kultur.

Margot-Cattin, I., Ludwig, C., Kuhne, N., Eriksson, G., Berchtold, A., Nygard, L. & Kottorp, A. (2021). Visiting out-of-home places when living with dementia: A cross-sectional observational study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 88(2), s 131-141 [<https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/00084174211000595>].

Meriluoto, T. (2018). Neutral experts or passionate participants? Renegotiating expertise and the right to act in Finnish participatory social policy. *European Journal of Cultural and Political Sociology*, 5(1–2), s. 116–139.

Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A. m.fl. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): A randomised controlled trial. *Lancet*, 385, s. 2255–2263.

Oliver, K., Kothari, A. & Mays, N. (2019). The dark side of coproduction: Do the costs outweigh the benefits for health research? *Health Research Policy and Systems*, 17(33).

O'Rourke, H.M., Duggleby, W., Fraser, K.D. & Jerke, L. (2015). Factors that affect quality of life from the perspective of people with dementia: A metasynthesis. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63(1), s. 24–38.

PPS (Project for Public Spaces) (2007). *What is placemaking?* <https://www.pps.org/article/what-is-placemaking>.

Schön, D.A. (1987). *Educating the reflective practitioner: Toward a new design for teaching and learning in the professions*. San Francisco: Jossey-Bass.

SFS 2021:1314. *Socialtjänstlagen*.

Silverman D. (1993). Theory and method in qualitative research. I D. Silverman (red.), *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. Trowbridge, UK: Cromwell Press, s. 1–29.

Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom*. Rapport 2017-12-2. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2017-12-2.pdf>, hämtad 2022-01-28.

Socialstyrelsen (2020). *Den nationella demensstrategin – halvtidsrapport*. Stockholm.

Wintermans, M.C., Brankaert, R.G.A. & Lu, Y. (2017). *Together we do not forget: Co-designing with people living with dementia towards a design for social inclusion*. Paper presented at Design Management Academy Conference 2017, Hong Kong, China.

WHO (World Health Organization) (2017a). *Creating age-friendly environments in Europe: A handbook of domains for policy action*. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe. <https://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/age-friendly-environments-in-europe.-a-handbook-of-domains-for-policy-action-2017>, hämtad 2021-12-21.

WHO (World Health Organization) (2017b). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*. <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>, hämtad 2020-06-05.

Författarpresentation

Lisa Ekstam är docent i arbetsterapi vid Medicinska fakulteten, Lunds universitet, samt affilierad till Centre for Ageing and Supportive Environments (CASE). Hennes forskning fokuserar på vardagens aktiviteter och görande i olika kontexter och miljöer i relation till hälsa och aktivitetsrättvisa, ofta med fokus på äldre och äldre.

Yvonne Johansson är universitetslektor i socialt arbete vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Hennes forskning har en deltagarbaserad ansats som grund och fokuserar på äldreområdet, där frågor som rör ensamhet, samverkan, lärande och förändring är centrala.

Den (ut)forskande staden

Denna rapport är ett utdrag ur antologin *Den (ut)forskande staden – En FoU-innovation i offentlig sektor* (publicerad på fou.helsingborg.se/rapporter).

Den (ut)forskande staden är ett projekt som har drivits av FoU Helsingborg 2019-2022 och har fungerat som en testbädd där stadens förvaltningar, akademi och invånare tillsammans haft möjlighet att skapa och testa nya lösningar på gamla problem. I samverkan har man utforskat nya arbetssätt för utvecklingsarbete för att på så sätt inspirera och påverka omställningen av organisationen mot en större innovativ förmåga.

I *Den (ut)forskande staden – En FoU-innovation i offentlig sektor* får läsaren följa med på de resor som projektets 14 forskare gjort. Dessa omfattar både mer övergripande resor såsom hur en offentlig organisation systematiskt kan arbeta med att lära sig nya - utforskande och samverkande - arbetssätt för innovation, och mer fokuserade resor genom de fem så kallade *hypoteslabben*.