

DOKTORENS BORD

AT VILLE VÆRE PÅ PLADS

ET STORBYLIV I DET KØBENHAVNSKE BYLANDSKAB MED DEMENS

MIRJAM DUE TIEMENSMA

På en solrig mandag i februar går jeg en tur med Helle. Helle er 64 år gammel, nyder at drikke kaffe på cafeer og bor alene i en lejlighed sammen med sin kat. For over et år siden blev hun diagnosticeret med Alzheimers sygdom. På denne dag går vi gennem De Gamles By i København. En del af De Gamles By huser ByOasen, en bemandet legeplads med geder og høns. Helle synes, det er rart, at gederne er der, da der er mange ældre i området. Da vi går forbi hegnet, stopper Helle op og siger: "Jeg har tænkt på dit projekt. Og jeg er ikke sikker på, hvordan du vil gøre det." Hun uddyber, at hun ikke forstår, hvordan København skal blive demensvenlig. "Hvordan forventer du, at borgerne vil forstå det? Og så er der det ord. Demens. De fleste mennesker forstår ikke, hvad det handler om. Hvorfor kan det ikke bare være en venlig by?" Helles bekymringer om mit ph.d.-projekt forudså nogle af de centrale overvejelser, der ville ende med at forme min afhandling.



Dette er et billede, som Helle tog af ByOasens geder. Hun tog billedet, fordi hun kunne lide, at de var der. Gennem hele afhandlingen har jeg inkluderet billeder fra to forskellige photovoice, jeg gennemførte sammen med personer med demens.

Visionen om demensvenlige samfund: et trendy grænseobjekt?

Mange lande har indført konceptet demensvenligt samfund (DFC) for at støtte personer med demens i at leve et meningsfuldt hverdagsliv i deres lokalsamfund. I Danmark forudser fremskrivninger, at antallet af personer med demens vil stige fra cirka 96.000 i dag til over 134.000 i 2035. Derfor har Danmark tilsluttet sig DFC-dagsordenen med målet om at blive et demensvenligt land, hvor personer med demens og deres pårørende kan leve meningsfulde liv i deres lokalsamfund.

Trods dette afinstitutionaliseringspolitiske fokus på at integrere nabolag i demensplejen mangler der viden om, hvordan hjemmeboende personer med demens i Danmark forholder sig til og håndterer deres sygdom i deres omgivelser. Af disse grunde var Sundheds- og Omsorgsforvaltningen i Københavns Kommune interesseret i at opnå mere viden om, hvordan kommunen kunne arbejde med rammerne for demensvenlige samfund, hvilket resulterede i mit erhvervs-ph.d.-projekt. I min afhandling *Being in and out of Place – Exploring the Everyday with Dementia in the Cityscape* undersøger jeg, hvordan mennesker med demens oplever og håndterer deres hverdag i bymiljøet, specifikt i København. Afhandlingen er baseret på et kortlægningslitteraturstudie og etnografisk feltarbejde udført fra januar 2023 til juli 2023. For at sætte mennesker, der lever med demens, i forgrunden har jeg haft stort fokus på inddragende metoder i mit projekt, og feltarbejdet har derfor bestået af deltagerobservation på to forskellige kommunale tilbud for personer med demens samt gåtursinterviews og photovoice rundtomkring i københavnsområdet.

I afhandlingen viser jeg, hvordan DFC-konceptet har medvirket til en fokuseret opmærksomhed på demens verden over. Afhandlingen viser dog også, at trods de gode intentioner kan DFC-begrebet nogle gange fungere som et grænseobjekt på grund af varierende fortolkninger af dets definition, formål og implementering, og denne elasticitet fremhæver begrebets tvetydighed. Desuden antager DFC-konceptet ofte et modernistisk og kartografisk syn på sted, hvor en lokation ses som en afgrænset beholder til implementering af en social forandring med forudsigelige resultater. Dette syn på sted fører til en kløft mellem det abstrakte koncept DFC og hverdagslivet for dem, der lever med demens.

At leve med demens i byen: egenomsorgspraksisser i bylandskabet og relationelt medborgerskab

Ved at fokusere på personer med demens' stemmer i at definere, hvilke udfordringer personer med demens står over for i samfundet, viser afhandlingen

de mange måder, hvorpå personer med demens bruger bylandskabet som en ressource i egenomsorgspraksisser. Bylandskabet opleves således ikke som et fjendtligt miljø, men engagement i bylandskabet er derimod en praktisk måde at "være i verden på". Dette engagement er særligt afgørende, da livet med demens varsler en ukendt fremtid. Afhandlingen trækker på Jeanette Pols begreb "relationelt medborgerskab" og Sabine Ootes begreb "at være på plads" til at beskrive, hvordan mennesker med demens forsøger at opretholde tilhørsforhold til det samfund, de er en del af, gennem daglige interaktioner med bylandskabet og de sociale relationer, der indgår heri. Afhandlingen viser også, at personer med demens oplever en gradvis ændring eller tab af sociale rum, som de plejede at være en del af, og begrebet "at være malplaceret" bliver i afhandlingen foreslået som en tilføjelse til Pols og Ootes begreber til at beskrive frygten for og oplevelsen af at miste tilhørsforhold. Afhandlingen viser dermed også den skrøbelighed, som personer med demens oplever. Med det nuværende afinstitutionaliseringspolitiske fokus vil bydele og lokale nabolag i fremtiden spille en central rolle i plejen af personer med demens. Denne afhandling efterlyser derfor en mere nuanceret forståelse af det levede liv med demens og foreslår, at i stedet for at skabe demensvenlige lokalsamfund kunne fokus flyttes til at understøtte og skabe sociale rum, hvor personer med demens kan udfolde relationelt medborgerskab og oplevelse af "at være på plads". I afhandlingen foreslår jeg derfor, at før vi kan bygge en demensvenlig by (hvis det overhovedet er muligt), skal vi forstå, hvordan det er at bo – eller være – med demens i byen og denne oplevelses flydende karakter.

Note

Forsvar 23. august 2024. Forskningsenheden Sundhedsfremme, Institut for Sundhedstjenesteforskning, Syddansk Universitet.