

Kritiska demensstudier - en ny forskningsagenda

Den här presentationen introducerar kritiska demensstudier, ett tvärvetenskapligt forskningsfält under framväxt. Kritiska perspektiv har under de senaste trettio åren utvecklats i relation till en rad diagnoser, funktionsnedsättningar och sjukdomstillstånd. Gemensamt för dessa kritiska perspektiv är ambitionen att gå bortom medicinska förklaringsmodeller och istället begripliggöra sjukdomar, diagnoser och funktionsnedsättningar som sociala och kulturella konstruktioner med kopplingar till makt och ojämlikhet. Även om samhällsvetare och humanister gjort betydande insatser för demensforskningen, inte minst genom att utveckla så kallade personcentrerade perspektiv, har kritiska perspektiv länge saknats i relation till demenssjukdomar (vad som numera allt oftare beskrivs som kognitiva sjukdomar).

Maktlösheten och marginaliseringen av personer med kognitiva sjukdomar är ofta normaliserad och förgivettagen. Personer med kognitiv sjukdom betraktas vanligen som oförmögna och primärt i behov av skydd, vilket ofta inneburit att man fråntagits möjligheter till inflytande och självbestämmande (Steele et al. 2020, Bartlett & O'Connor 2007). Den pågående Covid 19-pandemin har gjort detta ytterst tydligt då äldre personer med kognitiva sjukdomar, i synnerhet de som bor på särskilda boenden, isolerats och hindrats att röra sig fritt och inte erhållit vård och behandling på lika villkor. Vad händer om vi börjar politisera kognitiva sjukdomar, som mer än patologi och diagnos, och istället fokuserar på hur olika former av social ojämlikhet, diskriminering och förtryck strukturerar livsvillkoren för personer med kognitiv sjukdom? Vad händer om vi kritiskt granskar det tilltagande fokus på livsstil och individuellt ansvar att undvika kognitiva sjukdomar, genom bättre kost och mer motion, och istället fokuserar på hur social ojämlikhet påverkar risken för och möjligheter till att leva ett gott liv med kognitiv sjukdom?

Linn Sandberg, fil. dr., Institutionen för kultur och lärande, Södertörns högskola

Medborgarskap och demokratins villkor vid kognitiv sjukdom

Medborgarskap och att vara medborgare handlar i mångt och mycket om att vara deltagande och delaktighet i samhället och vardagslivet. Det kan vara att delta och påverka den stora politiken, såsom vilka mål och visioner som ska finnas i samhället, men också att vara i delaktig i aktiviteter och i beslut i ens egna vardag. Personer som lever med kognitiv sjukdom behöver bli hörda på ett meningsfullt sätt. De behöver bli bemötta med samma respekt och nogsamhet som alla andra och räknas med i samhället. Detta är något som inte alltid är självklart - i samhället och i möten mellan representanter för exempelvis myndigheter och kommun, eller i olika förordningar och policydokument som ska vara styrande och vägledande för välfärdens institutioner. Att lyfta fram ett medborgarskapsperspektiv kan illustrera hur medborgare med kognitiv sjukdom kan fortsätta vara aktiva och deltagande aktörer i sitt grannskap, i samhället och i demokratin och därigenom också ha förutsättningar för att ta del av och skapa sitt medborgarskap utifrån sina förutsättningar. Presentationen berör medborgarskap, agentskap och delaktighet för personer med kognitiv sjukdom i olika sammanhang, såsom i mötet med välfärdssystem samt i civilsamhället och det vardagliga livet. Detta kommer bland annat belysas genom exempel från en studie som utforskar vad som händer när personer utvecklar kognitiv sjukdom medan de fortfarande är i arbete, hur regelverk och lagar påverkar, och hur situationen och det som händer upplevs och hanteras.

Ann-Charlotte Nedlund, med. dr. och lektor vid Institutionen för social och välfärdsstudier, Linköpings universitet.

“I think I know my own mind”: People with cognitive disorders as consultants and co-producers of research”

It is increasingly expected that research should be carried out with or by members of the public rather than for or about them. Such activities include ‘consultation’ and ‘co-production’, where people with cognitive disorders often face exclusion and may not be recognised as relevant and capable contributors. Sarah and Ronald’s collaboration aimed to spread the message of Sarah’s research to a broad audience of people affected by cognitive disorders and was achieved by using their combined skills and experience in the arts. Together, they present a discussion around why inclusive co-production is important and what the outcomes are for both the research itself and the people involved. They will share evidence combined with their own experiences, within and outside this project, of the challenges that may be faced in achieving inclusivity, and what resources and capacities are required to overcome those challenges. Finally, they will share their reflections on the key aspects of their collaboration that led to a successful outcome.

Ronald Amanze, UK, Trustee with Arts4dementia, a Dementia Champion with the Alzheimer’s Society, Ambassador for the Stroke Association, music producer and artist.

Sarah Wallcook, med. dr vid Sektionen för arbetsterapi, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle på Karolinska Institutet.

Kognitiva konsekvenser och rehabilitering vid Covid-19 – ReCOV-studien

Kunskapen om de långsiktiga konsekvenserna av Covid-19 är begränsade. Försämrad kognitiv funktionsnivå, trötthet, fysiologiska- och psykologiska funktionsnedsättningar är några av de symptom som har rapporterats. De övergripande syftena med ReCOV-studien är att (1) beskriva patienterna återhämtningsprocesser efter Covid-19, och att utvärdera vad som predicerar rehabiliteringsutfall; (2) studera hur de anhöriga upplevde sjukvården för deras anhöriga och deras erfarenheter av det psykosociala stödet; (3) och att beskriva vårdpersonalens erfarenheter av att ta hand om patienter med Covid-19. Både kvantitativa och kvalitativa data samlas in på Karolinska Universitetssjukhuset inom ramen för den kliniska verksamheten. Patienter som varit sjukhusinlagda kommer att följas longitudinellt vid 3, 6, 9 och 12 månader efter utskrivning. Målsättningen med föreläsningen är att ge en översikt av ReCOV:s studiedesign samt delge preliminära resultat med speciellt fokus på kognitiva förändringar och andra psykologiska hälsovariabler.

Urban Ekman, Assistant Professor, Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle - NVS, Karolinska Institutet.

Från full förmåga till kognitivt utmanad - läkare med långtidscovid berättar

Det har nu gått snart två år sedan SARS-CoV-2 fick allmän spridning i Sverige. Redan efter några månader uppmärksammade en svensk distriktsläkare ett antal fall med långdragna symtom efter akut covid-19-infektion. Liknande symtombild skildrades samtidigt på många ställen i världen. Långtidscovid, post-covid, eller post-akut covidsyndrom (PACS) är inte en fördröjd återhämtningsfas efter genomgången akut infektion, utan en sjukdomsbild som kan omfatta kraftig påverkan på flera organsystem. Kognitiv påverkan ses hos många, och kan ha flera olika patofysiologiska orsaker. I sjukdomsbilden ses ofta ett fluktuerande förlopp, som försämras av försök till överambitiös

rehabilitering. Patientgruppen är både äldre och yngre, inklusive tidigare friska och aktiva individer - även barn och ungdomar drabbas. Långtidscovid är således ett nytt medicinskt tillstånd som alla kommer att träffa på, och som kräver ökad kunskap. Många sjuka har exponerats inom sitt arbete i vård, skola och omsorg. Gruppen "Läkare till läkare" är en stödgrupp för långtidssjuka läkare, med drygt 100 medlemmar som även vill bidra till kunskapsdelning om långtidscovid. Under föreläsningen berättar en av talespersonerna om aktuellt kunskapsläge och delar med sig av praktiska och kliniska exempel från gruppen. På vilka sätt märker de av kognitiva utmaningar? Hur påverkar det dem gällande arbete och fritid/familjeliv? Vilka strategier tycker de fungerar?

Lisa Noren, Specialist i allmänmedicin och talesperson för Stödgruppen för läkare med covid-19.

Transitioner vid tidigt debuterande kognitiv sjukdom.

Medelåldern är en aktiv fas i många människors liv när de flesta fortfarande är yrkesverksamma och har olika åtaganden i sitt dagliga liv, såsom exempelvis föräldraansvar för minderåriga barn. Att då insjukna i en kognitiv sjukdom medför således utmaningar som skiljer sig från de som följer när en person insjuknar senare i livet. Trots detta får personer med tidigt debuterande kognitiv sjukdom (personer yngre än 65 år) många gånger hålla till godo med stödinsatser som är anpassade för äldre personer. Malins Aspös forskning avser att öka kunskapen om behoven hos yngre personer med kognitiv sjukdom samt öka förståelsen för hur transitioner (kritiska perioder/övergångar) kan underlättas. Genom att intervjua yngre personer med kognitiv sjukdom vid upprepade tillfällen under en fem års period, är syftet att identifiera kritiska punkter och transitioner samt beskriva personernas egna upplevelser av dessa. Presentationen på konferensen utgår från en studie där 14 personer med Alzheimers sjukdom (medelålder 59 år), har intervjuats kort efter att de har diagnosticerats med Alzheimers sjukdom. Studiens resultat belyser sjukdomens inledande fas och fokuserar på reaktioner på diagnosen, behovet av tid för att ta till sig beskedet samt att ta kontroll över sin situation. De mest framträdande kritiska punkterna i personernas berättelser var relaterade till processen att anpassa sig till diagnosen, inklusive behovet av tillförlitlig information, och konsekvenserna av att inte längre kunna arbeta, både ur ett ekonomiskt och socialt perspektiv.

Malin Aspö, doktorand, Karolinska institutet | Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle (NVS) | Sektionen för Klinisk Geriatrik, Studiekoordinator/forskningssjuksköterska Kognitiv mottagning, QA12 | Karolinska Universitetssjukhuset