



# Urfolk och demens i Norden



Nordens  
välfärdscenter

## Urfolk och demens i Norden

Utgiven av  
Nordens välfärdscenter  
© november 2019

Projektledare: Lars Rottem Krangnes

Författare: Lars Rottem Krangnes

Ansvarig utgivare: Eva Franzén

Foto: Carl-Johan Utsi, Alamy Stock Photo

Nordens välfärdscenter  
Box 1073, SE-101 39 Stockholm  
Besöksadress: Drottninggatan 30  
Tel: +46 8 545 536 00  
info@nordicwelfare.org

Nordens välfärdscenter  
c/o Folkhälsan  
Topeliusgatan 20  
FI-00250 Helsingfors  
Tel: +358 20 741 08 80  
info@nordicwelfare.org

Publikationen kan laddas ner från:  
[nordicwelfare.org/publikationer](http://nordicwelfare.org/publikationer)

# Innehåll

Förord .....	5
Ingång till kunskapsläget.....	8
Urfolk i Norden .....	8
Urfolk och demens .....	9
Urfolk, demens och de nordiska välfärdssamhällena.....	10
Urfolksperspektiv i nordiskt samarbete om demens .....	15
Utmaningar och förslag från workshopgrupper på den första nordiska konferensen om urfolk och demens.....	18
Utmaning 1.....	18
Brist på kunskap om rättigheter och vad de innebär, hos kommuner och rättighetsinnehavare .....	18
Förslag.....	18
Utmaning 2.....	20
Brist på språk- och kulturkompetens i kommunerna .....	20
Förslag.....	20
Utmaning 3.....	21
Brist på verktyg i det dagliga arbetet och verktyg för att utveckla verksamheten.....	21
Förslag.....	21
Utmaning 4.....	22
Hur går vi vidare med nordiskt samarbete kring urfolk och demens? .....	22
Förslag.....	22
Litteratur.....	24
Policydokument och webbresurser .....	26



# Förord

Nordiskt samarbete om socialpolitiska frågor i ett urfolksperspektiv är ett bra exempel på nordisk nytta: Det handlar om relativt små grupper, i länder som i stor utsträckning delar utmaningar som en åldrande befolkning, personalbrist och stora geografiska avstånd.

De nordiska ländernas samarbete på demensområdet, som koordineras av Nordens välfärdscenter, har visat på ett behov för att etablera en kunskapsbaslinje, systematisera erfarenhetsutbyte och skapa en arena för att diskutera vad som är bra vård och omsorg för samer och inuiter med demens. Det råder brist på forskning och evidensbaserad kunskap om vård och omsorg för samer och inuiter med demens, men både i Finland, Norge, Sverige och Grönland pågår vissa initiativ och forskningsprojekt.

Denna rapport sammanfattar slutsatser och förslag från grupparbete på den första nordiska konferensen om urfolk och demens. Konferensen anordnades i Östersund (Staare) hösten 2018 av Nordens välfärdscenter, Region Jämtland Härjedalen och det samiska jubileumsåret Staare 2018. Slutsatserna och förslagen handlar till exempel om vilka konkreta insatser och förändringar som behövs för att personer med urfolksbakgrund och demens ska få bättre stöd och service i nordiska kommuner, om hur vi kan dela kunskap på tvärs av kommuner och länder eller om hur ny kunskap kan implementeras i praktiken. Arbetsgruppernas synpunkter är sammanställda av Nordens välfärdscenter, men uttrycker inte någon prioritering eller rekommendation från vår sida.

Nordens välfärdscenters uppdrag är att bidra till utvecklingen av insatserna på välfärdsområdet i Norden genom att sammanställa och sprida kunskap och skapa arenor för nätverk och forskningssamarbete. Våren 2019 etablerades ett nytt nordiskt nätverk på området urfolk och demens, med myndighetsrepresentanter, forskare och praktiker inom vård- och omsorgsprofessioner, från Finland, Norge, Sverige och Grönland.

Denna rapport är tänkt som ett underlag för diskussion om prioriteringar i nordiskt samarbete kring urfolk och demens, samt för debatt lokalt och i länderna om insatser på kommunal och nationell

nivå. För att ge en bakgrund till förslagen inleds rapporten med en ingång till kunskapsläget kring urfolk och demens.

Eva Franzén  
Direktör  
Nordens välfärdscenter

Lars Rottem Krangnes  
Projektledare



# Ingång till kunskapsläget

## Urfolk i Norden

I Norden finns två urfolk: samer i Finland, Norge och Sverige och inuiter på Grönland. De samiska förvaltningsområdena i Norden består av fyra kommuner i Finland<sup>1</sup>, 12 kommuner i Norge samt 25 kommuner i Sverige varav huvudstaden Stockholm är en. Det finns inga officiella siffror på hur många samer som bor i Norden, men en vanlig uppskattning är 50 000 - 65 000 i Norge, 20 000 - 40 000 i Sverige och cirka 8 000 i Finland. Det bor även ungefär 2 000 samer i Ryssland. På Grönland utgör inuiter majoriteten, cirka 87 procent av drygt 56 000 invånare.

Särskilda krav ställs på en kommun som är ett förvaltningsområde för samiska i Finland, Norge eller Sverige, men kraven skiljer sig något åt mellan länderna. Till exempel kan samer ha rätt till förskoleverksamhet och äldreomsorg helt eller till väsentlig del på samiska, och rätt att använda sitt språk i kontakter med kommunen och myndigheter i området.

Samer och inuiter räknas som urfolk av alla nordiska länder, men enbart Norge och Danmark har skrivit på FN-organisationen ILO:s konvention nr. 169, [Indigenous and Tribal Peoples Convention](#), och det är väsentliga skillnader i hur länderna organiserar och uppfyller urfolkens rättigheter i praktiken. [FN:s globala mål för hållbar utveckling och utvecklingsagendan Agenda 2030](#) gäller alla länder i Norden. Här lyfts ursprungsfolk och personer med funktionsnedsättning fram som prioriterade grupper.

Sápmis<sup>2</sup> och Grönlands historia har både likheter och skillnader med kolonihistorien i urfolkssamhällen i andra delar av världen. Särskilt för den nordiska delen av Sápmi ser dagens samhälle och nationalstaternas välfärdssystem annorlunda ut om man jämför med urfolksområden i dagens USA eller Australien.

---

<sup>1</sup> Utsjoki kommun i Finland köper samiskspråkiga välfärdstjänster från två kommuner i norra Norge.

<sup>2</sup> Sápmi, på de skandinaviska språken Sameland, är det nordsamiska namnet på samernas historiska bosättningsområden. Området har inga formella gränser.



En gemensam faktor i alla västliga länder med en ursprungsbefolkning är att många personer med urfolksbakgrund har flyttat till storstäderna de senaste 50 till 60 åren. Där kan de vara en helt osynlig minoritet.

## Urfolk och demens

Det finns i princip ingen samlad forskning eller kunskap om hur samer och inuiter med demens i Norden har det, eller om förekomsten av demens på nationell nivå bland personer med urfolksbakgrund. Det pågående [forskningsprojektet HALDI](#) (2018-2019) vid Umeå universitet i Sverige har som syfte att göra en första kartläggning av bland annat förekomst av olika neurodegenerativa tillstånd hos samer och icke-samer på svenska sidan av Sápmi.

Mindre studier, från till exempel Kanada och Australien, tyder på att personer med urfolksbakgrund drabbas av demens i större utsträckning än majoritetsbefolkningen<sup>3</sup>. De studier som har gjorts varierar dock vad gäller både utformning och resultat.<sup>4</sup> En kanadensisk studie från 2013 visar inte enbart högre förekomst hos personer med bakgrund i landets så kallade first nations men även att de som drabbas insjuknar ungefär tio år tidigare och att det är fler män än kvinnor som får diagnosen.<sup>5</sup>

På en global nivå har ursprungsbefolkningar en sämre hälsa än majoritetsbefolkningen i samma område<sup>6</sup>, vilket även påverkar förekomsten av demens och tillgången till rätt vård av bra kvalitet. Faktorer som särskilt påverkar ursprungsbefolkningars hälsa, ligger sannolikt bakom även en förhöjd förekomst av demens.

---

<sup>3</sup> Jacklin K. et.al.: [The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada](#). *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013; Mayeda E. et.al.: [Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years](#). *Alzheimer's & Dementia* 12 (3). 2016; Smith K. et.al.: High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 71 (19). 2008.

<sup>4</sup> Warren, L. A. et. al.: Prevalence and incidence of dementia among indigenous populations. A systematic review. *International Psychogeriatrics* 27 (12). 2015.

<sup>5</sup> Jacklin K. et.al.: [The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada](#). *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013.

<sup>6</sup> Anderson, Ian et. al.: Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration). A population study. *The Lancet* 388. 2016.

Det forskas mer på ursprungsbefolkningars hälsa nu än tidigare, men det finns fortfarande brister i kunskaper om hur man bäst förebygger och behandlar, eller ger anpassad vård till urfolkspersoner med demens. Förståelsen av demens kan vara annorlunda i traditionella urfolkskulturer. Demenssymptom upplevs inte alltid som problematiska eller relaterade till sjukdom. Majoritetssamhällets diagnostiseringsverktyg, informationsinsatser, organisering av vården och stöd till anhöriga fungerar kanske inte utan kulturanpassning.

Det har etablerats ett internationellt nätverk, [The International Indigenous Dementia Research Network](#) (IIDRN) för forskare, studenter, sjukhus, urfolks- och demensaktörer, med deltagare från USA, Brasilien, Kanada, Australien och Nya Zeeland. Nätverket syftar till att lyfta fram aktörer som arbetar med urfolk och demens. Forskarna i nätverket träffas fysiskt och digitalt för att diskutera forskningsbehov, utbyta resultat och etablera samarbeten.

## Urfolk, demens och de nordiska välfärdssamhällena

Samers och inuiters rättigheter på vård- och omsorgsområdet regleras av internationella konventioner och nationell lagstiftning. Lagstiftningen och organiseringen av sjukvården och socialtjänsten ser olika ut i olika länder och kommuner. Det är stora språkliga och kulturella variationer mellan samer i olika delar av Norden, och det lever inuiter till exempel både i små samhällen på Grönland och i storstaden Köpenhamn.

Det finns ingen samlad bild av hur urfolk i Norden upplever eller använder välfärdstjänster, men det finns viss kunskap på nationell nivå. Trots positiv utveckling på ett flertal områden finns det fortfarande barriärer för personcentrerad vård av bra kvalitet, barriärer som kan få större konsekvenser för utsatta grupper. I samtliga nordiska länder gör uppdelningen i primärvård, specialistvård och socialtjänst att det kan vara svårt att få samordnade insatser. Rekryterings- och kompetensutmaningar skapar bristande kontinuitet för den som ska få vård och omsorg.

I **Norge** har det politiska målet varit att tillhandahålla en kulturellt anpassad tjänst till den samiska befolkningen inom de etablerade tjänsterna snarare än att utveckla tjänster specifikt för den samiska befolkningen. Den samiska befolkningen använder sjukvården i samma utsträckning som majoritetsbefolkningen, men är mindre nöjd med den hjälp som ges. Det ser inte ut som att det finns skillnader mellan den samiska befolkningen och majoritetsbefolkningen när det gäller hälsostatus och sjukdomsprevalens. Vissa forskare fokuserar på att samerna har en annan förståelse för hälsa, sjukdom och behandling än majoritetsbefolkningen. Det finns också litteratur som pekar på att samer pratar om sjukdom och hälsa på indirekta sätt och med hjälp av metaforer. Uppfattningen att samisktalande människor föredrar att möta samisk personal när de använder sig av hälso- och sjukvårdstjänster har dock nyanserats i nyare forskning, som visar att preferenser för språkbruk är individuella och situationella. Betydelsen av släktskap och traditioner för självhjälp betonas i delar av litteraturen.<sup>7</sup>

Det finns ett pågående forskningsprojekt om hur samer med just demens upplever och använder välfärdstjänsterna i Norge: [Offentlig demensomsorg. Likheter og ulikheter i bruk av kommunale helse- og omsorgstjenester i områder med samisk og norsk bosetning.](#)

Nasjonal kompetansetjeneste for aldring og helse, som är det nationella kompetenscentrumet för demens i Norge, har under de senaste åren genomfört [en rad informationsinsatser om demens och demensvård riktade mot samer i Norge, och tagit fram olika verktyg.](#) Material finns på nordsamiska, lulesamiska, sydsamiska och norska.

Inför att en förstärkt lag om nationella minoriteter och minoritetsspråk skulle träda i kraft i **Sverige** den 1 januari 2019 gav regeringen Socialstyrelsen i uppdrag att kartlägga det eventuella behovet av kunskapsstöd inom hälso- och sjukvård samt socialtjänst.<sup>8</sup> Av [kartläggningen](#), som inte är inriktad specifikt på tjänster för personer med demenssjukdom, framgår att

---

<sup>7</sup> Blix, B. H.: *Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge – En oppsummering av kunnskap.* 2016.

<sup>8</sup> *Behovet av kunnskap om den styrkte minoritetslagen. En kartlegging av behovet av kunnskapsstöd inom socialtjenesten (særskilt eldreomsorgen) og hälso- og sjukvården om lagen (209-724) om nationella minoriteter och minoritetsspråk.* Socialstyrelsen. 2019.

minoritetslagen och de nationella minoritetsfrågorna är lågt prioriterade bland såväl ledning som personal i kommuner och regioner, att det förekommer fördomar och att det saknas förståelse för varför de nationella minoriteterna har särskilda rättigheter. Minoritetslagens bestämmelser tolkas på skilda sätt av olika kommuner och regioner samt av olika företrädare för de nationella minoriteterna. Det råder brist på personal med minoritetsspråks- och minoritetskulturskompetens inom samtliga verksamhetsområden. Efterfrågan på stöd och tjänster på minoritetsspråk är i vissa områden begränsad eller skiftande över tid, vilket försvårar kommuners och regioners möjlighet att erbjuda ett stabilt utbud av social- och sjukvårdstjänster på minoritetsspråk. Kartläggningen beskriver en rad insatser riktade mot målgruppen, men situationen varierar i hög grad mellan kommunerna.

2017 inledde de svenska regionerna Norrbotten, Västerbotten, Jämtland Härjedalen och Dalarna projektet [Kunskapsnätverk för samisk hälsa](#). Sametinget i Sverige inrättade år 2018 en nämnd för hälsa, äldre frågor och idrott, som har ett nära samarbete med kunskapsnätverket. I samarbete med Sametinget och samiska organisationer har nätverket tagit fram ett [förslag till en nationell strategi för samisk hälsa](#), med geriatrik som ett av fem prioriterade vårdområden.

I **Finland** har ett projekt om etniska minoriteter och minnessjukdomar, [ETNIMU](#), utvecklat nationella verksamhetsmodeller och fördjupat kunskapen om minnet och minnessjukdomar bland etniska minoriteter generellt. Projektet har också gett fördjupat kunskap för professionella och studerande inom social- och hälsovården om arbete i målgruppen.

Den finska staten ger ett visst stöd för tillhandahållandet av samiska social- och hälsovårdstjänster. Det sker via Sametinget, som har satt upp mål för hur social- och hälsovårdstjänster kan tillhandahållas på samiska. Rapporter från 2001 och 2008 visade dock att tillgången på social- och hälsovårdstjänster på samiska fortfarande var otillräcklig, även i kommunerna. Som i andra nordiska länder har samisktalande patienter i Finland stött på problem med olika blanketter som



används vid olika test såsom minnestest, där man använder termer som inte är kända eller relevanta för äldre samer.<sup>9</sup>

THL, Institutet för hälsa och välfärd i Finland, har genomfört [ett projekt för jämlikhet inom välfärden för samer](#). Även organisationen SamiSoster har genomfört flera utvecklings- och pilotprojekt och erbjuder hemtjänst på samiska i kommunen Enontekis. År 2017 fick organisationen ett europeiskt pris för sitt arbete, bland annat för ett projekt som syftade till att stödja samer med demens genom att tillgodose kulturella och språkliga behov med hjälp av musik, hantverk och naturupplevelser.

Grönlands regering beslutade om en nationell demensstrategi i 2013, med avstamp i en utredning från 2012.<sup>10</sup> Planen gäller fortfarande, men är dels utdaterad. Ansvaret för demensområdet ligger hos Departementet for sundhed, som följer upp demensstrategins implementering i kommunernas och den offentliga sjukvårdens (Sundhedsvæsenets) verksamhet. Utredningen från 2012 visade att ungefär 250 personer på Grönland levde med en diagnostiserad demenssjukdom.

2019 publicerade forsknings- och utvecklingsprojektet [Arktisk aldring](#) (AgeArc) en omfattande beskrivning av äldres livsvillkor på Grönland. Rapporten<sup>11</sup> bygger på en befolkningsundersökning från 2018 och ett brett etnografiskt intervjumaterial. Den visar att många anhöriga, men inte alla, upplever bristande kommunikation och information från myndigheter och kommuner. Det är stora skillnader mellan kommunerna i vårdpersonalens kunskaper om demens och bra demensomsorg, och det finns även ett stort informationsbehov om demens i befolkningen. I rapporten rekommenderas en nationell kunskapsbank och sparringpartner för grönländska kommuner, som kan ha en överblick över vilka resurser som finns att tillgå i de enskilda kommunerna.

Alla demensutredningar genomförs på Dronning Ingrid's Hospital, som är Grönlands rikshospital. Här finns neurolog, sjuksköterska och sjukgymnast som arbetar inom demensområdet, men

---

<sup>9</sup> Magga, R.: [Saamelaisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisen haasteet Suomessa](#). *Yhteiskuntapolitiikka* 75 (6). 2010.

<sup>10</sup> [Demensredegørelse 2012](#). Departementet for sundhed. 2012.

<sup>11</sup> Nørtoft K. et.al.: [Ældre menneskers liv og helbred i Grønland](#). *En rapport fra forsknings- og udviklingsprojektet Arktisk Aldring (AgeArc)*. 2019.

myndigheterna arbetar för att det ska vara möjligt att genomföra en större del av demensutredningarna lokalt. Testverktyget RUDAS översätts under 2019 till grönländska och ska valideras. Grönlands första nationella konferens om demens planeras i 2020, av Departementet for sundhed, Departementet for Sociale anliggender og Justitsområdet samt forskare från ett arktiskt aldringsprojekt.<sup>12</sup>

## Urfolksperspektiv i nordiskt samarbete om demens

Sedan 2015 koordinerar Nordens välfärdscenter ett nordiskt demensnätverk för myndighetsrepresentanter och experter i länderna. Nätverket tar avstamp i de nationella strategierna och riktlinjerna som finns på demensområdet.

Under perioden 2013 till 2017 koordinerade Nordens välfärdscenter projektet [Samer med funktionsnedsättning](#), på uppdrag av den norska myndigheten Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet (Bufdir). Utgångspunkten var att det fanns liten kunskap om personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund i de nordiska länderna. Projektet resulterade i en förstudie, fem forskningsrapporter och en projektrapport med policyrekommendationer.<sup>13</sup>

Under 2017 mottog Nordens välfärdscenter önskemål från forskare, kommuner och andra aktörer i Norden om att lyfta urfolksperspektiv

---

<sup>12</sup> Meddelad av Mikaela Augustussen, Grønlands universitet, i presentation för Nordiskt demensnätverk april 2019.

<sup>13</sup> Huuva K. et.al.: *Kunskapsläge: Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund*. Nordens välfärdscenter. 2014; Melbøe L. et.al.: *Situasjonen til samer med funksjonsnedsettelse*. UiT Norges arktiske universitet og Nordens velferdssenter. 2016; Uttjek, M.: *Levnadsforholdene blant samer med funktionsnedsättning i Sverige*. Umeå univiersitet och Nordens välfärdscenter. 2016; Gjertsen H. et.al.: *Kartlegging av levekårene til personer med utviklingshemming i samiske områder*. UiT Norges arktiske universitet og Nordens velferdssenter. 2017; Edin-Liljegren A. och Flykt K.: *Förutsättningar och villkor för samer med funktionsnedsättning i de samiska förvaltningskommunerna i Sverige*. Glesbyggsmedicinskt centrum, Västerbottens läns landsting och Nordens välfärdscenter. 2017; Hokkanen L.: *Experiences of inclusion and welfare services among Finnish Sámi with disabilities*. Nordic Welfare Centre. 2018; Dahlberg A. och Bergström J.: *Sluttrapport. Personer med funksjonsnedsettelse med samisk bakgrunn*. Nordens velferdssenter. 2018; Bergström, J.: *Personer med funktionsnedsättning och samisk bakgrund. Policyrekommendationer*. Nordens välfärdscenter. 2018.

även på demensområdet. I samarbete med Region Jämtland Härjedalen och det samiska jubileumsåret Staare 2018 anordnade Nordens välfärdscenter den första nordiska konferensen om urfolk och demens i Östersund (Staare på sydsamiska) hösten 2018. Konferensen samlade fler än 90 forskare, tjänstemän på nationell, regional och kommunal nivå, praktiker inom den kommunala vård- och omsorgssektorn samt det samiska civilsamhället.

Konferensdeltagarna var överens om att det finns bra saker att bygga vidare på inom de nordiska välfärdssystemen. Till exempel finns det samisk skola, förskola och barnomsorg i många kommuner i Sverige och Norge, och även samisk äldrevård. Med "samisk" menas att samiskt språk används och att verksamheten drivs på ett sätt som korresponderar med den samiska kulturen. Utvecklingen mot så kallad personcentrerad äldre- och demensvård de senaste åren gör att en större del av vården tar avstamp i individen och individens bakgrund, intressen och förmågor, vilket innebär att det samiska perspektivet får en naturlig plats i samiska områden och för personer med samisk identitet. Det inkluderar även de anhöriga i större utsträckning.

Efter konferensen, under våren 2019, etablerades ett nytt nordiskt nätverk på området urfolk och demens, med myndighetsrepresentanter, forskare och praktiker inom vård- och omsorgsprofessioner, från Finland, Norge, Sverige och Grönland. Nätverket är ett av tre temanätverk under Nordiskt demensnätverk. Syftet är att tillsammans identifiera behov för ny forskning, kompetenshöjande insatser samt översättning och anpassning av diagnostiseringsverktyg till samiska språk och grönländska.





# Utmaningar och förslag från workshopgrupper på den första nordiska konferensen om urfolk och demens

## Utmaning 1

### Brist på kunskap om rättigheter och vad de innebär, hos kommuner och rättighetsinnehavare

- Rättighetslagstiftningen utgörs av ramlagar som dels inte tas tillräckligt på allvar av kommunerna, dels inte ger kommunerna konkreta verktyg eller definierar deras ansvar tillräckligt tydligt. Många kommuner arbetar utifrån en princip om "lika för alla", men det innebär i praktiken att välfärdstjänsterna blir lika, inte jämlika.
- Restriktioner på register om språk och etnicitet gör det svårare för kommunerna att "hitta" samer. Storstadskommuner som stödjer mångfaldsinsatser och -projekt i regi av civila samhället stödjer inte samiska organisationer, eftersom samer inte är i målgruppen för "integrering".
- "Demens" finns inte nödvändigtvis för (äldre) samer och inuiter, eller det definieras som något annat än en sjukdom. Många äldre samer har inte fått lära sig att läsa och skriva samiska, och kan inte använda skriftligt informationsmaterial på sitt eget språk. Fler personer med urfolksbakgrund behöver känna till sina rättigheter, vad det innebär att bo i en samisk förvaltningskommun och vilka rättigheter lagstiftningen ger till medborgare som inte gör det.

### Förslag

1. Nationella riktlinjer samt förordningar om vård och omsorg för personer med demens måste ta upp urfolksperspektiv och

praktiska konsekvenser av detta, till exempel modersmål, användning av tolk, "livsvärldsperspektiv", kulturbegrepp, sensitivitet och så kallad cultural safety. Demensteam, biståndshandläggare och andra representanter för kommunerna bör ha ett tydligt uppdrag att berätta om vad den enskilda medborgaren har rätt till enligt den nationella lagstiftningen kring urfolk och minoriteter.

2. Samiska förvaltningskommuner behöver riktlinjer, guider eller andra former för stöd, utvecklat på nationell nivå, i hur rättighetslagstiftningen kan genomföras i praktiken. Nationella myndigheter bör utforma och erbjuda konkreta informationsinsatser som kan användas av samiska förvaltningskommuner, om det samiska generellt och mera konkret om vilka rättigheter man har och hur man kan klaga om rättigheter inte uppfylls.
3. En möjlig insats på nordisk nivå kan vara att kartlägga och jämföra relevant rättighetslagstiftning och den lokala implementeringen av denna, i Norge, Sverige, Finland, Grönland och eventuellt Danmark.

## Utmaning 2

### Brist på språk- och kulturkompetens i kommunerna

- Norska och svenska kommuner efterfrågar ofta inte samisk språk- och kulturkunskap när personal rekryteras. I Grönland är det brist på personal som förstår och talar grönländska.
- I Norge finns sjuksköterskeutbildningar som har litteratur med samiska perspektiv. Enbart en utbildning har ett eget målinriktat utformat program, visar forskning som presenterades på konferensen.<sup>14</sup> I Finland har det genomförts ett projekt med samisk språk- och kulturkunskap i en enskild diakon- och sjuksköterskeutbildning, men samiska perspektiv är generellt osynliga i svenska och finska utbildningar på hälso-, sjukvårds- och socialområdet.

### Förslag

1. Kommunerna behöver systematisera arbetet med att rekrytera personal med samisk språk- och kulturkompetens. En början kan vara att skriva i annonser att man gärna ser samiska sökande, som Strömsunds kommun (på sydsamiska: Straejmien tjjelte) i Sverige gör. Kommunerna bör även skapa nya merit-, karriär och lönemöjligheter för personal med relevant språk- och kulturkompetens.
2. Det behövs kunskapsbaserat material om samers och inuiters traditionella syn på demens, och en meriterande certifiering av vårdpersonal som har samisk och inuitisk kulturkompetens, till exempel med avstamp i erfarenheter från Silvia-certifiering i Sverige. Det skulle kunna utvecklas en praktisknära grundutbildning i samisk kulturkompetens för alla anställda inom vård-, omsorgs- och socialtjänsten i samiska förvaltningskommuner. Grundläggande och till synes banala frågor som "vad är en same" och "bor det samer i en storstad?" behöver problematiseras och besvaras i utbildningen.

---

<sup>14</sup> Eriksen, L. T., Bongo, B. A. og Mehus, G. [Urfolksperspektiv i utdanning. Sykepleierutdanninger i Norge uten urfolkskunnskap?](#) Nordisk sygeplejeforskning, 7 (3), 239-249. 2017.

## Utmaning 3

### Brist på verktyg i det dagliga arbetet och verktyg för att utveckla verksamheten

- Vissa verktyg har utvecklats i Norge, till exempel inom diagnostisering och information till anhöriga, men det är fortfarande stor brist på kulturanpassade och/eller översatta verktyg, på alla samiska språk och grönländska.

### Förslag

1. En möjlig insats på nationell och nordisk nivå är att etablera årliga arenor för chefer och personal i förvaltningskommunerna att träffas och utbyta erfarenheter.
2. En annan möjlig insats, som även den kan genomföras på nationell eller nordisk nivå, är att identifiera verktyg som redan finns och används i nordiska länder. Vidare vore det bra att identifiera eventuella relevanta nätverk, verktyg och metoder som har utvecklats för minoriteter som tornedalingar, sverigefinnar, kväner och judar. Kartläggningen kan även omfatta kommunala insatser som äldreboenden eller dagverksamhet med samisk profil. Även en systematisk insamling av anhörigberättelser skulle kunna användas som underlag för utveckling av kommunernas verksamhet. Lyckade exempel från kommunerna skulle kunna samlas i en digital, nordisk verktygslåda, som sprids genom befintliga nationella kompetenscentrum för demens.

## Utmaning 4

### Hur går vi vidare med nordiskt samarbete kring urfolk och demens?

- Det behövs ett nordiskt temanätverk för demens och urfolk, som en del av det officiella nordiska samarbetet om demens och med en stabil och varaktig finansiering. Temanätverket bör identifiera relevanta former för systematiskt samarbete med Sametingen samt grönländska aktörer.
- Temanätverket skulle kunna ha en ledande roll i arbetet med att identifiera resurser som till exempel diagnostiseringsverktyg, checklistor och liknande som kan översättas och anpassas för användning i andra nordiska länder (se ovan). Nätverket kan även ha en roll i att identifiera och föreslå lösningar på nya behov, till exempel verktyg och metoder anpassade för yngre personer med demens och urfolksbakgrund.

### Förslag

1. Det behövs en nordisk kartläggning av befintlig, nordisk och internationell forskning om demens och urfolk. Temanätverket skulle kunna starta en dialog med nationella myndigheter om att inkludera kartläggningen i de nordiska ländernas kunskapsportaler. Temanätverket skulle även kunna se på möjligheter att stimulera till nordiskt samarbete kring forskning, till exempel om effekter av olika insatser eller en vetenskaplig kartläggning av behov. Även samarbete med det internationella forskarnätverket för urfolk och demens kan vara aktuellt.
2. Temanätverket och Nordens välfärdscenter bör identifiera möjligheter för samiskt och grönländskt perspektiv på befintligt nordiskt samarbete kring vård på distans, till exempel genom att inkludera kommuner på Grönland eller samiska förvaltningskommuner i Norge, Sverige och Finland.



# Litteratur

*Listan omfattar enbart litteratur som presenterades på konferensen eller har användes som underlag för presentationerna där.*

Anderson, Ian et. al.: Indigenous and tribal peoples' health (The Lancet-Lowitja Institute Global Collaboration). A population study. *The Lancet* 388. 2016.

Blix, B. H.: *Helse- og omsorgstjenester til den samiske befolkningen i Norge – En oppsummering av kunnskap*. 2016.

Blix, B. H. og Hamran, T.: "They take care of their own". Healthcare professionals' constructions of Sami persons with dementia and their families' reluctance to seek and accept help through attributions to multiple contexts. *International Journal of Circumpolar Health* 76 (1). 2017.

Eriksen, L. T. et.al.: Urfolksperspektiv i utdanning. Sykepleierutdanninger i Norge uten urfolkskunnskap? *Nordisk sygeplejeforskning* 7 (3). 2017.

Jacklin, K., and Warry, W.: Forgetting and forgotten: Dementia in Aboriginal seniors. *Anthropology and Aging Quarterly* 33 (13). 2012.

Jacklin K. et.al.: The Emergence of Dementia as a Health Concern Among First Nations Populations in Alberta, Canada. *Canadian Journal of Public Health* 104 (1). 2013.

Jacklin, K. et. al.: Informal dementia caregiver among Indigenous communities in Ontario, Canada. *Care Management Journals* 16 (2). 2015.

Hulko, W. et.al.: Views of First Nation Elders on memory loss and memory care in later life. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 25 (4). 2010.

Lanting, S. et.al.: Aboriginal experiences of aging and dementia in a context of sociocultural change: Qualitative analysis of key informant group interviews with Aboriginal Seniors. *Cross Cultural Journal of Gerontology* 26 (1). 2011.



Magga, R.: Saamelaisten sosiaali- ja terveystalvelujen kehittämisen haasteet Suomessa. *Yhteiskuntapolitiikka* 75 (6). 2010.

Mayeda E. et.al.: Inequalities in dementia incidence between six racial and ethnic groups over 14 years. *Alzheimer's & Dementia* 12 (3). 2016.

Mehus, G. och Bongo, B. A.: *Kunnskapsoppsummering og litteraturgjennomgang av samiske helse- og omsorgstjenester - med særlig vekt på demens, terminalomsorg og kulturens betydning i pleie- og omsorgsutøvelsen*. HiF-rapport 2012:3. Høgskolen i Finnmark 2012.

Mehus, G. och Moffitt, P.: Important Factors When Communicating with Sami Patients About Health, Illness and Care Issues. *Nordisk sygeplejeforskning* 8 (4). 2018.

Smith K. et.al.: High prevalence of dementia and cognitive impairment in Indigenous Australians. *Neurology* 71 (19). 2008.

# Policydokument och webbresurser

- [Norges demensstrategi](#)
  - [Sveriges demensstrategi](#)
  - [Finlands minnesprogram](#)
  - [Grönlands demensstrategi](#)
- 
- [Aldring og helses \(Norge\) verktøy og informasjon om samer og demens](#)
  - [Vad är demens](#), lettläst information om demens, anpassad för personer med funktionshinder och med kognitiv funktionsnedsättning, tillgänglig nordsamiska, lulesamiska och sydsamiska samt på fem nordiska språk och engelska.
  - [Nordiskt demensnätverk](#)
  - [Temanätverket för urfolk och demens](#)



---

**Nordens välfärdscenter**  
**Box 1073, SE-101 39 Stockholm**  
**Besöksadress: Drottninggatan 30**  
**Tel: +46 8 545 536 00**  
**[info@nordicwelfare.org](mailto:info@nordicwelfare.org)**

**Nordens välfärdscenter**  
**c/o Folkhälsan**  
**Topeliusgatan 20**  
**FI-00250 Helsingfors**  
**Tel: +358 20 741 08 80**  
**[info@nordicwelfare.org](mailto:info@nordicwelfare.org)**