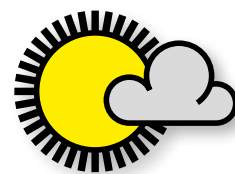


# demens forum



DEMENSFÖRBUNDET – SVERIGES  
STÖRSTA HANDIKAPPORGANISATION  
FÖR DEMENSSJUKA OCH DERAS  
ANHÖRIGA, BILDAT 1984 OCH MEDLEM  
I ALZHEIMER EUROPE.



*”Det gäller att ta vara  
på den tid vi har kvar”*

SIDAN 4

Marie startade dagverksamhet på egna gården SIDAN 8

Armband mäter stressnivån hos demenssjuka SIDAN 12

# demens forum

3  
2019

## INNEHÅLL

ORDFÖRANDE HAR ORDET .....	3
"DET GÄLLER ATT TA VARA PÅ DEN TID VI HAR KVAR"	4
MARIE STARTADE DAGVERKSAMHET PÅ GÅRDEN ..	8
MUNHÄLSAN MÅSTE UPPMÄRKSAMMAS .....	10
ARMBAND MÄTER STRESSNIVÅN .....	12
TUPPLURAR TIDIGT TECKEN PÅ DEMENS .....	13
SEX, LUST OCH DEMENS .....	14
NYA RIKTLINJER FRÅN WHO .....	15
DEMENSBYN I VELLINGE .....	16
SAMHÄLLE OCH DEBATT .....	18
DEMENSFÖRBUNDET MÖTTE SOCIALMINISTERN ..	20
VÅRA FÖRENINGAR .....	22
YNGRENÄTVERKET .....	26
KORSORD .....	27



Det är en av sommarens hetare dagar, när vi åker ut till Vätö



"Djuren lockar fram många minnen hos de äldre"



Här byggs Sveriges första demensby

**ANSVARIG UTGIVARE:** Pär Rahmström, förbundsordförande

**REDAKTÖR:** Carina Rejmus Cohen

Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.

**UPPLAGA:** 17.000 ex.

**GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:**

Bergström & Sund

Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 111814

Februari 2019

ISSN 1100-9055

**ANNONSER:** Skickas till Demensförbundets redaktör,

rdr@demensforbundet.se

**DU SOM VILL SKRIVA I DEMENSFORUM:**

Skicka ditt manus till Demensförbundet helst som bifogad fil med e-post. Skicka gärna med foton eller illustrationer till din artikel! Vi förbehåller oss rätten att redigera insända artiklar. Citera gärna men ange alltid källan! Adress, se sista sidan.

**NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER:** Vecka 48, 2019

**MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR:** 7/11, 2019



Demensförbundet

## Internationella Alzheimerdagen 21 september

En dag då vi skänker alla demenssjuka och anhöriga våra varmaste tankar, sprider kunskap om demenssjukdomar och hur vi bemöter personer med demenssjukdom.

Dagen uppmärksammas runt om i landet av Demensförbundets demensföreningar som informerar och sprider kunskap om demens genom aktiviteter, föreläsningar, öppet hus med mera.

**Internationella Alzheimerdagen instiftades vid Alzheimer's Disease Internationals konferens och 10-årsjubileum i Skottland 1994. Konferensens första dag var den 21 september.**



# Äntligen lyfter demensfrågan på dagordningen!

**F**rågan om demenssjukdomar och hur samhället ska hantera behoven hos det snabbt ökande antal drabbade och deras familjer är ett ämne som diskuteras allt flitigare i den allmänna debatten. Såväl i de stora nationella medierna som på de lokala redaktionerna rapporteras det dagligen om brister i vården och omsorgen, men även de möjligheter som uppstår när vi använder resurserna effektivare. Bättre demensvård behöver inte bli dyrare, vad som saknas är mer kunskap såväl inom vården som bland allmänheten.

Att öka kunskapen om demens är också ett av de viktigaste målen för Demensförbundets arbete. Behovet att bättre förstå de drabbades behov är stort, men glädjande nog även intresset bland de många människor jag möter i mitt arbete som ordförande. I höst kommer jag att resa runt och träffa våra föreningar runt om i landet, men även läkarmottagningar, pensionärsföreningar och andra intressegrupper. Genom att lyssna och lära av varandra kan vi tillsammans göra mycket för att förbättra situationen både för dagens och morgondagens demenssjuka och deras familjer.

Demensförbundet ingår även i referensgruppen för att utforma den nya socialtjänstlagen. Den nuvarande lagen har snart 40 år på nacken och den senaste översynen gjordes för mer än 25 år sedan, så det finns mycket att göra. Ett problem som många av förbundets medlemmar kan vittna om är att den hjälp man får är godtycklig och ofta skiljer sig åt från kommun till kommun. Vården

ska givetvis vara likvärdig och jämställd i hela landet. Vår förhoppning är att den nya sociallagen blir mer rättssäker och rättvis när det gäller fördelning av stöd och bistånd.

Ett annat angeläget område där förbundet blivit inbjudna att medverka är ett utbildningsprojekt från Riksförbundet Gode Män & Förvaltare. Avsikten är att skapa former för en kvalitetssäkrad utbildning för de som har förtroende att ansvara för de sjukas ekonomi och sörja för deras person. Tillsammans med andra inbjudna patientföreningar hoppas vi kunna bidra med värdefull kunskap i mötet med de drabbade.

Vi har även en späckad höst internt inom förbundet med två konferenser i Stockholm för våra föreningar i september och oktober. Det blir spännande och händelserika dagar med intressanta föreläsare och gott om utrymme för att knyta nya kontakter. Anmälningarna kommer från hela landet och det är min förhoppning att så många föreningar som möjligt vill delta.

Tillsammans ser vi fram emot en höst med fler små och stora framsteg i kampen för ett bättre liv med demens!

*Pär Rahmström,  
Ordförande i Demensförbundet*



*Pär Rahmström  
Ordförande, Demensförbundet.*



*Eva och Hans Granstrand vid sitt sommarhus på Vätö i Roslagen  
ett par mil norr om Norrtälje.*

# ”Det gäller att ta vara på den tid vi har kvar”

*Det är en av sommarens hetare dagar när vi åker ut till Vätö som ligger i Roslagen ett par mil norr om Norrtälje. Ön är bland annat känd för sin rosaröda granit som använts på många byggnader i Stockholm, bland annat operahuset och Riksdagshuset. Men det är inte för graniten som vi är här. Vi ska besöka Eva och Hans Granestrand som har sitt sommarhus på Vätö. Hans insjuknade i Alzheimer för sex år sedan och blir stadigt sämre.*

TEXT: ANDERS POST | FOTO: ROSIE ALM

**F**ortfarande kan Eva och Hans Granestrand njuta hela sommaren tillsammans på Vätö. Men kanske är det den sista sammanhängande perioden som Hans klarar. För att inte tala om Eva som numera får ta allt ansvar.

Eva och Hans träffades på en nyårsfest 1971. På åttiotalet kom barnen, två döttrar och en son. Hans arbetade först som sjuksköterska men började så småningom läsa till läkare med specialistkompetens inom anestesi. Eva har arbetat med ekonomi och organisation.

– Det har varit en lång resa där vi alltid kämpat och glatt oss tillsammans, säger Eva. Men nu är vi inne på den tyngsta resan. Det som gäller är att leva här och nu, ta vara på varje stund vi har.

Vi sitter och samtalar på en av sommarställets få skuggiga platser denna soldränkta dag. Att Hans har en demenssjukdom uppenbaras inte direkt. Han är med i samtalen och verkar ha en kristallklar insikt i sin

situation som demenssjuk. Minnet har inte varit den största svårigheten.

– För mig är det främst koordinationen som inte fungerar, alltså kontroll av rörelser – samspelet mellan nerv och muskelsystem, säger Hans. Men nu börjar även minnet bli allt sämre.

– Jag hjälper Hasse med kläderna varje morgon, annars blir det bakfram eller ut och in, säger Eva. Tandkräm på tandborsten, annars hamnar allt på golvet. Typiskt skulle jag tro när koordinationen inte fungerar.

Det var 2013 som Hans fick sin Alzheimerdiagnos. Hans, som då bara var 60 år, arbetade full tid som läkare.

– Det var en chock, säger han. Även om det sedan länge funnits tydliga tecken på begynnande demens. Som läkare visste jag ganska väl vad som väntade mig. Jag har ju i mitt yrke träffat många demenssjuka personer.

– Den dagen gick vi och satte oss på ett fik och pratade igenom vad som nu skulle hända, berättar Eva. Hasse sa att när jag tröttnade på honom skulle jag ha rätt att bestämma var

han skulle ta vägen.

– Ja, jag är ju så snäll, skrattar Hans.

Men det året var ett tufft år, konstaterar båda två. De samlade barnen direkt efter diagnosen för att berätta och diskutera vad Hans sjukdom skulle innebära för hela familjen.

– Det var även besvärligt att förklara för mina kollegor att jag hade en demenssjukdom. De trodde inte riktigt på det. Jag var tvungen att visa att jag inte kunde kontrollera mina muskelrörelser, att händerna inte lydde mig. Det här inträffar fortfarande, att jag faktiskt måste *bevisa* att jag är sjuk. Ofta när vänner är på besök kan jag skärpa mig och då syns det inte så mycket av min demenssjukdom. Men sedan är jag alldeles slut.

– En del tycker att man överdriver hur besvärligt det är som anhörig, säger Eva. Men då har man inte hela bilden. När till exempel barn och barnbarn kommer på besök, vilket händer ofta, så får vi spara på krafterna under dagen så att Hasse orkar vara med när de kommer. Men barnbarnen tar



## När diagnosen kommer har man ingen aning om vart man ska vända sig för att få hjälp och svar på alla frågor. Du står helt handfallen"

Hasses sjukdom väldigt naturligt och hjälper honom när de ser att saker inte funkar. Efter en dag med mycket social närvaro infinner sig – vad vi kallar – en energibaksmälla. Då gäller det att bara vara, inte göra någonting.

Hur märkte ni till att börja med att det var något som inte stämde?

– Redan 2007 fanns tecken, säger Eva. Jag kommer ihåg vid ett tillfälle här på landet, vi satt i vardagsrummet och Hasse gick ut i köket. Jag hörde en duns men inget mer. Då hade han ramlat och låg med händerna utefter sidorna blödande från huvudet som han slagit i. Hasse var helt borta och jag fick till att börja med ingen kontakt. Det blev ambulans, och efter utredning visade det sig att han behövde pacemaker. Det här, tillsammans med att han gick ner väldigt mycket i vikt under kort tid, och dessutom hade svårigheter att hålla klubban när vi var på golfbanan, fick mig att fundera på begynnande demens.

– Men jag var ganska bra på att fejka och hitta strategier för att klara av svårigheter i vardagen, inflikar Hans.

Båda inser att det är knappt om tid. Alzheimer är en sjukdom som bara går åt ett håll. Att göra resor har för Eva och Hans varit ett sätt att ta vara på tiden.

– Under de senaste sex åren har vi rest väldigt mycket, berättar Eva, och nämner bland annat Amsterdam, Berlin, Dresden och Gardasjön. Alltid tillsammans med vänner eller familj som hjälpt till att avlasta. Vi har även gått på konserter, teaterföreställningar, bio och ägnat oss åt fysiska aktiviteter.

Hur ser ni på stödet från samhället?

– När diagnosen kommer har man ingen aning om vart man ska vända sig för att få hjälp och svar på alla frågor. Du står helt handfallen, säger Eva. Man bara förstår att det här är början på en lång och besvärlig resa, inte minst

i kontakterna med sjukvård och myndigheter. Och kom ihåg att det är individuellt hur Alzheimer drabbar en person, behoven är olika. Därför krävs mer kunskap av såväl vårdpersonal som biståndshandläggare. Dessutom: kommunen du bor i vet vilka som fått en demensdiagnos. Därför borde man kunna bli kontaktad och få reda på vilken hjälp och vilket stöd som kan erbjudas.

Hans Granestrand är på Silviahemmets dagverksamhet tre gånger i veckan, vilket han tycker fungerar bra.

– Du var jättesur i början, säger Eva. Men det gick över när du såg att du blev sedd för den du är.

Hans är dessutom på så kallat avlastningsboende en vecka i månaden.

– Där trivs jag inte alls, säger han. Men personalen gör sitt bästa och jag förstår att Eva behöver få ha egen tid eftersom hon sköter allting.

– Det finns få korttidsboenden som är anpassade för yngre med demens, säger Eva. De flesta är för äldre personer, det här måste samhället satsa mycket mer på.

För egen del är Eva med i Demensförbundets Yngrenätverk som träffas en gång i månaden

– Det är en jättebra ventil där vi som är anhöriga till yngre med demens kan prata av oss. Här kan vi säga precis som det är eftersom alla är i samma situation. Det blir både skratt och gråt. Men även i andra sammanhang bland vänner och bekanta är det viktigt att våga tala öppet om sjukdomen.

Varje kväll promenerar Eva och Hans ner till den lilla sjön som ligger ett par minuter från sommarstället. Där simmar de och sedan blir det varsin lättöl på bryggan. Det är dit vi går efter intervjun för att ta bilder. Hans har svårt med koordinationen när han ska ta sig ner för badstegen på bryggan. Men väl ute i vattnet flyter allt lätt och smidigt. ■



**Under de senaste sex åren har vi rest väldigt mycket. Vi har även gått på konserter, teaterföreställningar, bio och ägnat oss åt fysiska aktiviteter."**



*Varje kväll promenerar Eva och Hans ner till den lilla sjön för en simtur.*



## MARIE STARTADE DAGVERKSAMHET PÅ EGNA GÅRDEN

# ”Djuren lockar fram många minnen hos de äldre”

TEXT: MARTIN KÅLLSTRÖM | FOTO: MARIE SVENSSON

**Marie Svensson förverkligade drömmen och öppnade dagverksamhet för demenssjuka i hemmet på den gamla släktgården i Bingsgårde. Här får de äldre en unik chans att komma i kontakt med gårdens alla djur.**

Marie Svensson är sedan i maj ordförande i Demensförbundets nystartade förening i Halmstad med målet att öka kunskapen om demenssjukdomar och förbättra stödet till de anhöriga. Hon berättar att behovet är stort i kommunen, fokus nu är att komma ut och berätta att föreningen finns till.

Rollen som ordförande och föreningens ansikte utåt är ett uppdrag som kräver mycket ledig tid, men enga-

gemanget för de demenssjuka är något hon brinner för dagligen.

Sedan den 1 februari i år driver hon verksamheten Gär-det Omsorg Hallandsås på den egna gården Bingsgårde uppe på den natursköna åsen. Idén är att skapa en stimulerande tillvaro och daglig verksamhet för människor som är demenssjuka och har kognitiv svikt.

När de äldre rullar in med taxi eller blir skjutsade av anhöriga är det inte bara Marie och hennes kollega Camilla Johnsson som väntar. I välkomstkommittén finns också katter, kaniner, grisar, hönor, kor, hästar och getter – precis som på vilken bondgård som helst.

– Det vi får se och uppleva är att alla människor har olika djur att fascineras av. Det är det som gör gårdsmiljön så





*Sedan den 1 februari i år driver Marie Svensson dagverksamhet för demenssjuka i hemmet på den gamla släktgården i Bingsgårde.*

speciell att man hittar sitt eget favoritdjur, när det finns så många olika, säger Marie.

Verksamheten har fått mycket uppmärksamhet i kommunen. För Laholms Tidning berättar Veingeboon Sven Hultström att närheten till djuren får honom på gott humör.

– Du förstår, jag är gammal kavallerist och var med och skötte om 300 hästar så jag gillar verkligen att komma hit och få träffa djuren. Jag har varit på Ljuspunkten i Knäred tidigare och jag uppskattar det här mer – att få vara nära naturen, säger Sven.

– Det är svårt som kommunal verksamhet att kunna öppna något sådant här. Det går ju för mig eftersom jag bor på gården, säger Marie.

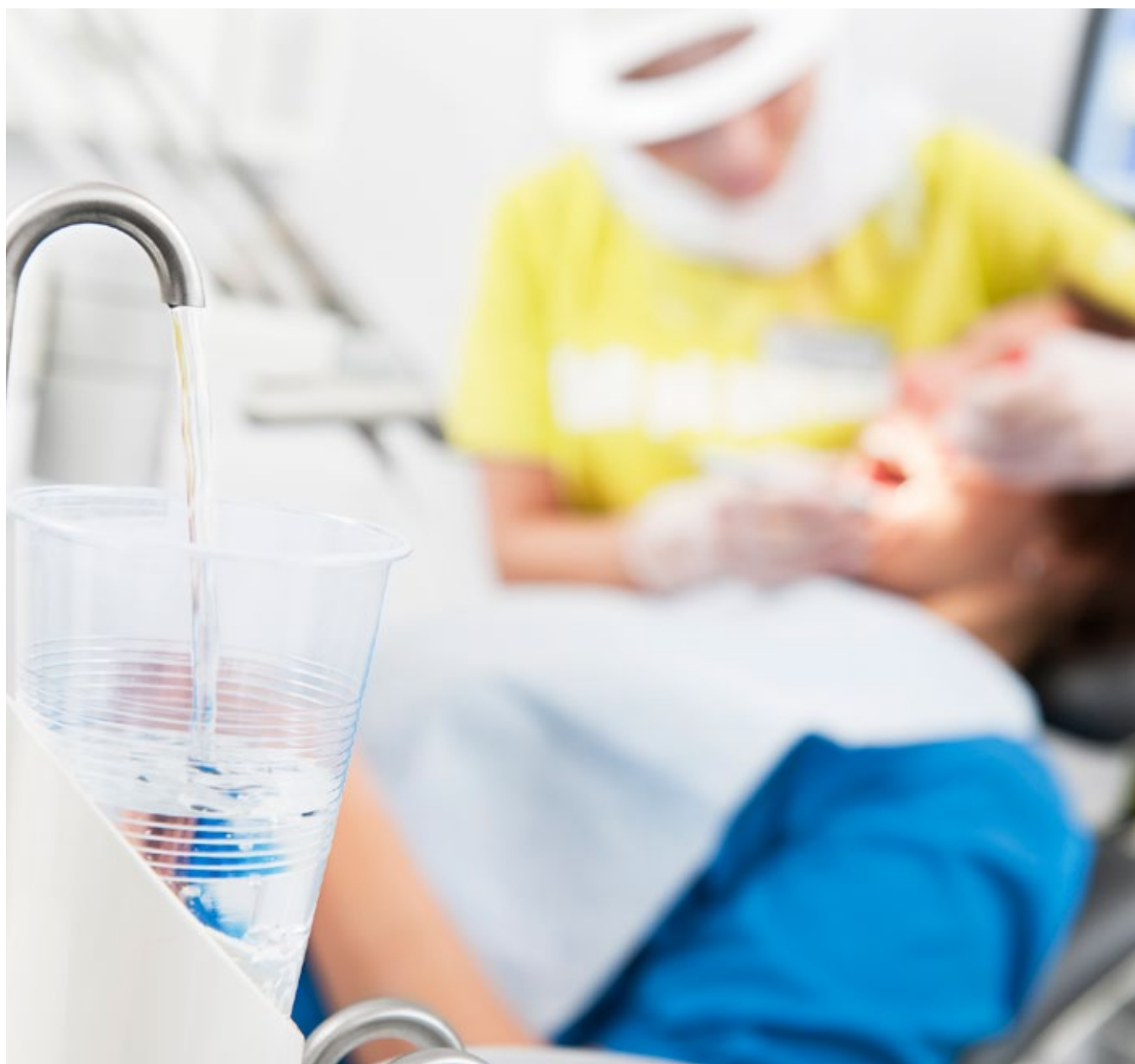
Idén om att öppna en daglig verksamhet för demenssjuka

fick hon redan 2013 när hon tog sin examen som Silviasyster efter att ha jobbat inom äldreården sedan hon var 18 år.

– Jag lade fram idén för Laholms kommun och sökte tillstånd från IVO (Inspektionen för Vård och Omsorg) men fick avslag. Då utbildade jag mig ett år inom vård- och omsorgsadministration för att kunna leda verksamheten och få alla tillstånd.

Hösten 2018 tog Socialnämnden beslut om att införa LOV (Lagen om valfrihet) i daglig verksamhet vilket innebär att det nu finns ett privat alternativ till den kommunala verksamheten.

– Jag har trott på den här idén i så många år, att det är bra för de demenssjuka. Djuren lockar fram så många minnen och de stimulerar de äldre, säger Marie. ■



## Munhälsan måste uppmärksammas tidigt vid demenssjukdom

*Att ha god munhälsa är viktigt för alla, och genom åren har den blivit allt bättre för de flesta. Löständer har ersatts av fasta konstruktioner och kunskapen om hur man sköter sin munhälsa har ökat. Men för en demenssjuk person kan en tidigare frisk mun snabbt övergå till att bli ett stort problem, om inte förebyggande åtgärder sätts in i tid.*

---

TEXT: ANDERS POST | FOTO: SCANDINAV BILDBYRÅ



## Självrengöringen av munnen är sämre hos en demenssjuk som ofta är muntorr och har svårt att tugga och svälja."

PIA SKOTT, TANDLÄKARE OCH FORSKNINGSCHEF PÅ FOLKTANDVÅRDEN I STOCKHOLM



– Det gäller att börja tidigt i demensprocessen när det gäller att bibehålla kontakten med tandvården och att sköta om sina tänder hemma, säger Pia Skott, som är tandläkare och forskningschef på Folktandvården i Stockholm. Kognitiv sänkning gör att man har svårt att följa en daglig rutin och ha tålamod att genomföra en fullständig tandborstning själv. Motoriken blir dessutom sämre, vilket gör att det kan vara svårt att komma åt överallt i munnen.

Enligt Pia Skott är det inte ovanligt att tandvården uppmärksammar demenssjukdom på ett tidigt stadie, ofta redan innan patienten har fått någon diagnos.

– Det kan märkas vid den årliga undersökningen. En person som alltid haft god munhälsa har plötsligt inflammationer, mer tandsten – tecken på att det blivit svårare att upprätthålla en daglig munvårdsrutin.

### VILKEN BETYDELSE HAR KOSTEN I SAMMANHANGET?

– Rätt stor betydelse, säger Pia Skott. Kosten försämras ofta när man får en demenssjukdom, man orkar inte tugga och äta på samma sätt som tidigare. Det blir gärna en mer kolhydratrik kost, vilket påverkar tänderna negativt med bland annat karies, som man annars inte skulle fått.

### VAD HÄNDER NÄR EN PERSON GÅR LÄNGRE IN I DEMENSSJUKDOMEN OCH INTE KLARAR MUNVÅRDEN SJÄLV?

– Det här är ett stort bekymmer, inte minst för närstående. Munnen är ju en mycket intim zon hos alla människor. Det kan vara svårt att släppa in någon, samtidigt som munnen är väldigt känslig och det kan göra ont vid beröring. Många demenssjuka värjer sig, fäktar med armarna, spottar och gör allt för att slippa när de inte längre kan förstå att de får hjälp. I tandläkarstolen brukar det däremot gå ganska bra, det är en miljö som känns igen och där det är naturligt att gapa och få behandling.

### KAN DU GE NÅGRA RÅD HUR MAN SKA KLARA DET HÄR SOM ANHÖRIG ELLER VÅRDPERSONAL?

– Det krävs väldigt mycket tålamod. Ofta är problemet att det är mörkt i munnen och svårt att se. En ficklampa kan då vara till stor hjälp. Ett annat exempel är att använda en sked

som skapar ökad förståelse för att det är dags att gapa. När munnen väl är öppen går det bra att fortsätta med tandborsten. Om man är van vid eltandborste så är det ett mycket bra hjälpmedel för att få munvården effektiv.

Pia Skott påpekar att en oborstad mun "hör inte av sig" på samma sätt som en obytt blöja eller ett otvättat hår – saker som syns och behöver åtgärdas. Har man däremot inte borstat tänderna på två veckor så är det inte säkert att det uppmärksammas.

### VAD HÄNDER NÄR INTE MUNNEN SKÖTS?

– Munnen är ju ett område i kroppen där vi har väldigt många bakterier naturligt förekommande. När vi borstar tänderna tar vi bort matrester och bakterierester, det som kallas plack. Får man inte bort det så växer bakteriehalten ganska snabbt. På mindre än en vecka kan tandkötet bli inflammerat och lättblödande. Dessutom är självrengöringen av munnen sämre hos en demenssjuk som ofta är muntorr och har svårt att tugga och svälja.

### VI BEHÅLLER VÅRA TÄNDER LÄNGRE NUMERA, HUR PÅVERKAR DET MUNHÄLSAN HOS PERSONER MED KOGNITIV SJUKDOM?

– Inom tandvården har vi blivit mycket bättre på att ersätta tänder som man förlorar genom olika fasta konstruktioner, vilket också medför att det är svårare att hålla rent i munnen. Det här är ett växande problem eftersom vi blir allt äldre. Förr var det vanligt med löständer som lätt kunde tas ut och rengöras.

### BEHÖVS DET MER UTBILDNING BLAND VÅRDPERSONAL?

– Ja framför allt att man ska förstå hur viktigt det är att sköta munhälsan som en del av en daglig omvårdnadsrutin. Det handlar om den allmänna hälsan, att kunna äta och dricka och inte ha ont. I det regionala vårdprogrammet för kognitiv sjukdom, som syftar till att vara en praktisk guide, har region Stockholm lagt till ett kapitel om munhälsa. Här ger vi tips och råd och vad man som vårdpersonal ska vara uppmärksam på vid demenssjukdom. Där uppmärksammar vi även det kvalitetssäkrande verktyget ROAG, som mäter risken för bristande munhälsa, samt följer upp insatser som genomförts, säger Pia Skott. ■

# Armband mäter stressnivån hos demenssjuka



*Catharina Melander, doktorand vid Luleå tekniska universitet.*

En sensor på ett armband som mäter stressnivåer kan vara ett bra hjälpmedel vid vård av personer med avancerad demens. Det visar en avhandling från Luleå tekniska universitet där man följt personal och äldre på sex äldreboenden i norra Sverige.

TEXT: MARTIN KÅLLSTRÖM  
FOTO: ERICA LÅNG

Att förstå personer med demens är en utmaning för vårdpersonalen. De måste lära sig att försöka se, känna igen och förstå vårdtagarnas behov utan att dessa kan kommunicera verbalt eller med ett tydligt kroppsspråk. Vad personerna med demens får för omvårdnad beror till stor del på personalen.

Catharina Melander är doktorand vid Luleå tekniska universitet. Förra året presenterade hon sin avhandling "Föra samman fragment till en helhet: Strukturer för att öka förståelsen för personer med avancerad demens".

I en av studierna i avhandlingen lät Catharina Melander nio personer med avancerad demens testa ett armband som mäter EDA, elektrodermal aktivitet. Vid stressade tillstånd ökar hudens fuktighet via sympatiska nervsystemet och i armbandet finns en sensor som mäter detta.

De äldres stressnivåer sammanföll med när undersköterskorna noterade oro, aggressivitet med mera. Men stressnivåerna hos de äldre hade ökat redan både en och två timmar innan undersköterskorna märkte av det problematiska beteendet.

Genom att använda sensorn, kan personalen därmed tidigt bli varse om att en person som kanske inte kan uttrycka det, är stressad. Personalen kan då ställa sig frågan varför personen är stressad och även göra någonting åt det.

Catharina Melander menar att man kan likna sensorn vid ett trafikljus som visar grönt, gult eller rött för att berätta hur stressad patienten är. Hon ser dock inte tekniken som en ersättare för den mänskliga närvaron. De anställda måste fortfarande lägga

till sin egen bild.

– I dagsläget är tekniken fortfarande ganska "ruffig", men vi arbetar tillsammans med bland annat System och rymdteknik på universitetet för att utveckla tekniken så den blir ännu mer användarvänlig, säger Catarina Melander i en kommentar till Norrbottens-Kuriren.

I Catharina Melanders studier ingår även filosofen Martha Nussbaums teser som beskriver förmågor som är unikt mänskliga och som alla människor behöver få tillgång till. Det handlar bland annat om möjligheten till en trygg tillvaro med tak över huvudet, mat att äta och fysisk beröring, men även att få använda sin fantasi, vara med och påverka sitt liv och att få känna samhörighet.

Catharina menar att om vårdpersonalen får personer med demens att exempelvis känna samhörighet, skapas möjligheter för dem att uttrycka en mängd olika saker, såsom tacksamhet, omtanke om andra, men även glädje och sorg. Alla dessa uttryck är viktiga för oss människor för att skapa ett värdigt liv. ■



## Tupplurar tidigt tecken på demens

Återkommande sömnperioder dagtid kan vara en varningssignal för Alzheimers sjukdom.

Redan i ett tidigt skede bryter sjukdomen ner de områden i hjärnan som hjälper oss att hålla oss vakna, långt före de minnesproblem som annars är så förknippade med sjukdomens initiala fas.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: SCANDINAV BILDBYRÅ

Både forskare och vårdgivare har noterat att många av dem som senare utvecklar Alzheimers sjukdom ofta har varit trötta dagtid och tagit återkommande tupplurar i ett tidigare skede, långt före de minnesproblem som är associerade med sjukdomen ens börjat märkas.

Tolkningen av denna iakttagelse har hittills varit att tupplurarna är en kompensation för den störda nattsömn som sjukdomen har antagits resultera i, det vill säga att sjukdomen i ett tidigt skede påverkar de delar av hjärnan som främjar sömn. En alternativ förklaring har varit att det är sömnproblemen i sig som bidrar till att sjukdomen utvecklas från första början.

Nu kan dock forskning visa att det är varken eller. I stället verkar det som om Alzheimers sjukdom redan på ett tidigt stadium påverkar de delar av hjärnan som hjälper oss att hålla oss vakna på dagen och att ett återkommande

tillika frekvent sovande dagtid kan utgöra ett första tecken på Alzheimers sjukdom, framför allt om det sker utan att nattsömnen varit påverkad negativt.

– Vårt arbete visar på definitiva bevis för att det är de delar av hjärnan som främjar vakenhet som degenererar på grund av ansamling av tau i sjukdomsutvecklingens allra första fas, säger Lea Ginberg, verksam vid University of California, San Francisco, USA, i ett pressmeddelande.

I den aktuella forskningen har forskarna mätt nivåerna av tau i tre olika hjärnregioner som alla är involverade i att främja vår förmåga att hålla oss vakna dagtid, varav ett är påverkat vid sjukdomen narkolepsi som också resulterar i svårigheter att hålla sig vaken dagtid. De mycket precisa mätningarna ägde rum hos 13 avlidna alzheimerpatienter samt hos sju friska kontrollpersoner.

Mätningarna visade att alla hjärnor hade stora mängder tau i dessa tre områden och att de tre regionerna hade förlorat så mycket som 75 procent av sina nervceller, jämfört med de friska kontrollerna.

Enligt studien är det alltså inte bara ett enda område i hjärnan som främjar vår vakenhet som påverkas av sjukdomen, utan ”hela systemet”. På så sätt, skriver forskarna, har hjärnan inte ens chans att kompensera för förlusten.

– Det verkar som att detta system som främjar vakenhet är särskilt sårbart vid Alzheimers sjukdom. Att förstå varför är något som vi måste följa upp i kommande forskning, säger Jun Oh, en av forskarna bakom studien. ■



# Sex, lust och demens

Vad händer med sexualiteten, närheten och lusten när en person får demens? Med en åldrande befolkning ser forskaren Linn Sandberg att det är hög tid att börja diskutera sexualitet som en del av livet med demens.

TEXT: LINN SANDBERG | FOTO: MOSTPHOTOS

I Sverige lever idag 130 000–150 000 personer med olika demenssjukdomar. Vanligast är Alzheimers sjukdom, som påverkar funktioner som minne, orienteringsförmåga och språk. Men vad händer med en intim relation när en person får en demensdiagnos? På vilket sätt påverkas den sexuella relationen och lusten till sex och närhet?

De flesta som lever med Alzheimers sjukdom är över 65 år, många bor hemma och vårdas av en nära anhörig, ofta en partner. De allra flesta av alla med Alzheimers har sannolikt en livshistoria där sexualitet och relationer spelat roll, och där den egna identiteten också är en sexuell identitet. Ändå är det som att denna aspekt av livet helt glöms bort i demensvården.

I Socialstyrelsens riktlinjer för vård vid demenssjukdom nämns sexualitet inte alls. Trots ett stort fokus på så kallad personcentrerad vård och omsorg tycks sexualitet inte vara knutet till vad det innebär att vara en person, en människa.

– En av de saker jag föll fullständigt för det var hans hjärna, hans intellekt. Och plötsligt har jag en annan person framför mig som intellektuellt inte möter mig på samma vis, säger Anna.

För 55-åriga Anna blir hennes makes demensdiagnos ett radikalt avbrott i deras tidigare passionerade sexuella relation. Hon upplever att maken förändras av sjukdomen, blir en annan. Hon måste därför först ta reda på vem denna person är för att kunna vara sexuellt intim med honom, säger hon. Den tidigare passionen och lusten de delade byggde dessutom på ett intellektuellt utbyte, en ömsesidighet som saknas i deras nuvarande relation, vilket påverkar hennes lust.

För att öka kunskapen om sexualitet och närhet bland

personer med Alzheimers sjukdom och deras partners har jag i nuvarande forskning intervjuat sju heterosexuella par i åldrarna 55 till 87 år. En i paret hade en Alzheimers-diagnos och alla var hemmaboende. För vissa ledde sjukdomen till stora förändringar av relationen och den egna identiteten, vilket också kom att påverka sexuell lust och intimitet med partnern. För andra innebar diagnosen ingen större förändring av relationen. Närhet och beröring blev snarare sätt att behålla en känsla av ett vi, trots sjukdomen.

En av de saker som påverkar lusten för vissa partners är bristen på ömsesidighet i relationen, att behöva ta allt mer ansvar och att uppfatta sin partner som annorlunda än innan. Den här bilden stöds av tidigare forskning som just betonat hur lusten och möjligheten att se sig själv som en sexuell partner påverkas av ett stort omsorgsansvar, i synnerhet för kvinnor som vårdar en partner. Anna liknar det vid att vara ”bebismamma” och säger ”när får man utrymme att känna sig som en kvinna?” när man ”ständigt plockar i spåren utav allting för att hålla dagen flytande”.

För de par där sex och närhet blev problematiskt till följd av sjukdomen skilde sig upplevelsorna åt mellan den sjuka och den friska partnern. 68-åriga Carl och hans fru beskriver båda hur både sexliv och närhet i relationen påverkats negativt av sjukdomen. Men där hustrun betraktar honom som annorlunda, mer en ”trotsig tonåring” än hennes make, menar Carl att ”hon förstår inte vilka svårigheter jag har, och vad det innebär för mig”. Denna upplevda brist på förståelse, att han ser sig som densamme men med svårigheter, leder till ilska och häftiga bråk. Bråk som i sin tur ”knäckte sexlusten” som Carl uttrycker det.

Även 59-åriga Anders uttrycker brist på lust, vilket delvis verkar vara knutet till missnöje med sin livssituation. ”Jag vill inte vara här”, säger han bland annat om den nya lägenheten han och hustrun flyttat till samband med att han fick sin diagnos. Anders känner en förväntan att han ska fortsätta ta sexuella initiativ, men de svårigheter han upplever till följd av sjukdomen påverkar såväl lust som initiativförmåga.

Det finns dock andra berättelser, där närhet och beröring är fortsatt betydelsefullt och utgör både njutning och tröst. För den 86-åriga Frida är Alzheimers-diagnosen

inte hennes första erfarenhet av funktionshinder och sjukdom i livet. Redan tidigare har hon levt med en sjukdom som tidvis gjort henne rörelsehindrad. Både Frida och hennes make menar att detta fått dem att ”pröva andra vägar, både i samlivet och det dagliga livet”.

Att leva med Alzheimers sjukdom upplevs därför inte som en genomgripande förändring. Frida ser dessutom förändringar av den sexuella relationen som mer kopplad till åldrande, än till demenssjukdomen. Sjukdomen gör henne ibland ”vrång” och frustrerad och den kroppsliga närheten med maken blir därför ett sätt att möta dessa känslor.

– Idag klarar vi inte av det [samlag]. Men då är det ju närheten till varandra, att man kan krypa ihop och kan vara

både glad och ledsen liksom.

”Hypersexualitet”, ”sexuellt opassande beteenden”, ”sexuellt tvetydig”. Ofta framställs sexualitet hos personer med demens som något problematiskt som måste ”hanteras”. Som något som är för mycket eller som inte passar in. Om det diskuteras överhuvudtaget. Sällan uppmärksammas de upplevelser som personer med demens själva har av sexuella och intima relationer. Men med en åldrande befolkning förutspås demenssjukdomarna öka och det är hög tid att börja diskutera sexualitet som en del av livet med demens. ■

*Denna artikel har tidigare publicerats i RFSU:s sexualpolitiska tidskrift Ottar.*



**Linn Sandberg**

Forskare i genusvetenskap vid Södertörns högskola som forskar i ett projekt om den sexuella och intima parrelationen vid Alzheimers sjukdom.

## Nya riktlinjer från WHO ska minska risken för demens

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM

**Världshälsoorganisationen WHO har för första gången utfärdat riktlinjer för förebyggande av demens. Vad som framförallt lyfts fram är åtgärder för att främja en hälsosam livsstil**

50 miljoner människor i världen lever med demens, 10 miljoner insjuknar årligen, och demens utgör den femte vanligaste dödsorsaken i världen. Inom den närmsta 30-årsperioden räknar man med att antalet personer med demens globalt kommer att tredubblas, framförallt i låg- och medelinkomstländer. WHO har nu för första gången utfärdat riktlinjer för förebyggande av demens.

Den snabba ökningen av antalet personer som lever med demens medför betydande sociala och ekonomiska konsekvenser i många länder. Det finns i nuläget inte någon medicin som kan stoppa eller reversera sjukdomsförloppet, och förebyggande åtgärder har lyfts fram som avgörande för att bromsa den globala ökningen. De nya riktlinjerna från WHO ger vårdgivare

och beslutsfattare en kunskapsbas för att kunna vidta folkhälsoåtgärder med syfte att minska risken för kognitiv nedsättning och demens.

I WHO:s riktlinjer lyfter man fram åtgärder med god vetenskaplig evidens för att förebygga demensutveckling. Det handlar framförallt om en hälsosam livsstil:

- *Regelbunden motion*
- *Avstå från rökning och skadligt bruk av alkohol.*
- *Äta en hälsosam diet och hålla en normal vikt.*
- *Bibehålla normalt blodtryck, kolesterolhalt och blodsocker.*
- *Ytterligare riskfaktorer som kan åtgärdas utgör depression, låg utbildning, social isolering och kognitiv inaktivitet.*

I Sverige insjuknar 20 000 – 25 000 personer per år i demenssjukdomar och cirka 130 000 – 150 000 personer lever med sjukdomen. Detta antal förväntas dubblas inom de närmsta åren.

Socialstyrelsen har tagit fram nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2016. Där trycker man på vikten av att patienterna genomgår en utredning för att finna

eventuella andra behandlingsbara tillstånd och för att ställa en riktig diagnos, samt att man gör en vård- och omsorgsutredning. En basal demensutredning är första steget och sker ofta i primärvården. Utvidgad utredning görs av specialmottagningar.

I en utvärdering av implementeringen av de föreslagna åtgärderna i riktlinjerna kommenterar Socialstyrelsen 2018 att fler patienter numera utreds och behandlas med läkemedel för Alzheimer men att stora skillnader i vården finns och förbättringar föreslås.

Svensk/finska professorn Miia Kivipelto, Karolinska sjukhuset, Solna, Karolinska Institutet och hennes forskargrupp – the Nordic Brain Network – bidrog i arbetet med att utveckla WHO:s riktlinjer. Hon har också startat den kognitiva mottagning på Karolinska sjukhuset, Solna, i Stockholm där man numera utreder patienter på en vecka i stället för som tidigare tre månader. Mottagningen riktar sig till patienter under 70 år och utredningen inkluderar läkarbesök, neuropsykolog, provtagning, lumbalpunktion, eventuellt besök hos logoped och arbetsterapeut. ■

# Här byggs Sveriges första demensby



*Demensbyn i Vellinge beskrivs som en trygg miljö som är så lik det övriga samhället som möjligt. Inom Demensförbundet är man dock skeptisk till demensbyar som modell för att möta de behov som finns i landet.*

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: VELLINGE KOMMUN

Den privata vårdentreprenören Förenade Care vann upphandlingen om etablering och drift av den nya demensbyn på Månstorps Ängar på uppdrag av Vellinge kommun. Verksamheten ska vara igång i januari 2020.

Månstorps ängar är i dag ett ”vanligt” vård- och omsorgsboende som drivs av samma vårdbolag. Verksamheten kommer nu successivt att ställas om till att bli en demensby där allt från vårdinsatser till inredning och aktiviteter anpassas efter personer med kognitiv svikt.

I det koncept som Förenade Care beskriver i sitt vinnande anbud ingår bland annat motions- och wellnesanläggning, gröna palmer vid bäcken, café och affär. I demensbyn kommer det att bo både digitala robotkatter att kela med och levande höns att sköta om och plocka ägg från.

Förenade Care beskriver i sitt anbud också en utbildnings-satsning som ska se till att boendets personal har spetskompetens när det gäller att vårda och bemöta personer med demenssjukdom.

– Vi har hämtat inspiration från flera utländska demensbyar då vi har utformat vårt förslag. Förslaget utgår också från den senaste forskningen om demensvård och demenssjukas behov, förklarar Christer Henriksson, vd på Förenade Care, i en intervju med Svensk Byggtidning.

Fem företag lämnade anbud i upphandlingen men Förenade Care bedömdes vara bäst på att möta kommunens kravformulering till det lägsta priset.

– Det koncept som vi utformar på Månstorps ängar är en del av framtidens äldrevård. Vi vill ge våra medborgare





den bästa livskvalitén, och det gäller även personer med demenssjukdom. Vi tror att de som får bo i Sveriges första demensby kommer att kunna njuta av livet, säger Mavis Zander (M), ordförande i omsorgsnämnden i Vellinge kommun.

Många ifrågasätter dock om demensbyar är det bästa sättet att möta de behov som finns inom demensvården i landets kommuner.

Anders Wimo är professor i demensvård och hälsoekonomi vid Karolinska institutet. Han liknar demensbyar vid ett ”gruppboende i storformat” och pekar på behovet av forskning och mer kunskap för att utvärdera modellen.

– Den förmodade nyttan måste vägas mot verksamhetens driftskostnader och möjliga långsiktiga kostnadseffektivitet, säger han.

Demensförbundets ordförande Pär Rahmström är kritisk. Han menar att demensbyar går emot den nuvarande svenska idén om att samhället ska anpassas för att demenssjuka ska kunna leva tillsammans bland oss andra.

I en debattartikel i Dagens Samhälle den 29 maj påpekar han att de flesta demenssjuka idag bor kvar hemma och får omsorgsboende först i det allra sista skedet av sin sjukdom. Möjligheterna att i det läget ta del av de aktiviteter som en demensby erbjuder är vanligtvis starkt begränsade.

– En bättre lösning vore att rikta insatserna för att utveckla den befintliga vården och omsorgen enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Vi behöver också utveckla kunskapen om sjukdomen i närmiljön, till exempel i omgivande butiker. Istället för att skapa isolerade öar för de demenssjuka borde vi ägna vår kraft åt att göra om hela samhället till en stor och välkomnande demensby! ■

## FAKTA OM DEMENSBYAR

En demensby är en sluten enhet där byn disponerar ett område med flera hus där de demenssjuka bor. Syftet med demensbyn är att vardagslivet ska påminna om det liv de boende hade innan de blev för sjuka för att kunna klara sig själva.

I området finns vanligtvis affär, restaurang, utrymmen för umgänge, frisör med mera. Utbildad personal arbetar i byn och utför sysslor som exempelvis affärs- och restauranganställda samtidigt som de har i uppgift att vara vårdpersonal. Inom det inhägnade området kan de demenssjuka röra sig fritt. Demensbyar finns i Danmark och Nederländerna. I januari 2020 öppnar Sveriges första demensby Månstorps Ängar i Vellinge.



## Undersköterskor föreslås få skyddad yrkestitel istället för legitimation

FOTO: MOSTPHOTOS

I Sverige finns cirka 183 000 undersköterskor, en stor och viktig grupp inom vård och omsorg. Medlemmar i kommunal har länge drivit frågan om att yrket undersköterska ska bli ett legitimationsyrke. Men en färsk utredning går på en annan linje.

Istället för legitimation föreslår utredaren Harriet Wallberg att det införs en så kallad skyddad yrkestitel för undersköterskor, vilket betyder att det ska finnas ett regelverk kring vem som får utöva yrket. Detta, menar utredaren, ska stärka yrkets status och kvalitetssäkra undersköterskeyrket.

I Danmark och Norge har man valt legitimation, varför inte i Sverige?

– Det som gjorde att vi hamnade där vi hamnade är de kriterier som finns för legitimationsyrkena och som inte

riktigt är giltiga för undersköterskor – som att utbildningen ska vara på högskolenivå, att man ska göra medicinska bedömningar och ansvara för patientsäkerheten. Vi tror att vi kan uppnå samma kvalitet med en skyddad yrkestitel, säger Harriet Wallberg.

En ny utbildning för undersköterskor planeras där Socialstyrelsen blir ansvarig myndighet. Socialstyrelsen kommer även att utfärda bevis för den nya skyddade yrkestiteln som föreslås införas 1 januari 2025.

## Utredning om en äldre lag ska sätta fokus på äldres behov

Idag omfattas två miljoner pensionärer av äldreomsorgens insatser enligt socialtjänstlagen. Regeringen vill sätta mer fokus på äldre och ger därför i uppdrag att utreda behovet av att äldre får en egen lagstiftning.

– Det handlar om en form som ger förutsättningar för äldre att kunna leva och bo självständigt under trygga förhållanden, säger äldreminister Lena Hallengren.

En femtedel av Sveriges befolkning är idag över 65 år. Och gruppen äldre över 80 år förväntas öka med över 50 procent de kommande tio åren.

Regeringen anser att det finns skäl att analysera vilka för- och nackdelar som finns med att samla alla bestämmelser om äldreomsorg i en särskild lag som ska verka för likvärdighet i hela landet.

Margareta Winberg, som utreder framtidens socialtjänst, har fått i uppdrag att utreda om det behövs en särskild lagstiftning när det gäller äldreomsorg och insatser för äldre.

## Framtidens socialtjänst ska bli mer jämlik och rättssäker

Regeringen beslutade den 6 april 2017 att utse en särskild utredare för att göra en översyn av socialtjänstlagen och vissa av socialtjänstens uppgifter. Till särskild utredare utsågs Margareta Winberg.

Utredningen ska göra en översyn av socialtjänstlagen och vissa av socialtjänstens uppgifter. I uppdraget ingår att föreslå åtgärder som kan bidra till en förutsägbar, likvärdig, jämlik, jämställd och rättssäker socialtjänst. Utredningen ska bland annat se över och lämna förslag om:

- socialtjänstlagens struktur och konstruktion
- en jämlik, jämställd och likvärdig socialtjänst
- en socialtjänst som främjar långsiktigt strukturellt förebyggande arbete och bidrar till hållbarhet, samt minskar behovet av individuella insatser
- förbättrade möjligheter till samverkan och samarbete mellan kommuner och andra aktörer
- möjligheten att förenkla handläggningen utan att rättssäkerheten och kvaliteten riskeras

## INSÄNDARE



TEXT OCH FOTO: INGRID OLSSON, FALKENBERG

2012 fick min man Hans sin diagnos vaskulär demens efter ett par år med ökade minnessvårigheter och förändrat beteende. Han som alltid varit så händig kunde plötsligt inte mäta eller räkna ut de enklaste saker. Han köpte ny gräsklippare för han kunde inte köra den vi hade och likaså en ny kaffekokare för den gamla inte fungerade tyckte han. I början förstod jag inte alls hans beteende och blev arg på honom. Sakta började jag sedan inse att han måste få hjälp och när han skulle på sin årliga kontroll hos läkaren frågade jag om jag skulle skriva en lapp med frågor om hans mediciner och även nämna det här med glömska. Det ville han och efter det besöket blev han remitterad till minnesmottagningen i grannstaden. Efter alla tester, röntgen och medicinska prover kom diagnosen. På ett sätt var det skönt att få svar på varför han betedde sig så annorlunda, men svaret gjorde ont. Vi kunde dock prata om det tillsammans och med våra söner, sonhustru och barnbarn, syster och svåger.

Min man var också öppen mot våra vänner som fortsatte att umgås med oss som vanligt vilket vi varit så tacksamma för. Jag gick med i Demensföreningen i Falkenberg och kände ett otroligt stöd. Jag läste Anhörigboken från pärm till pärm och lärde mig väldigt mycket både om sjukdomen och den hjälp man har rätt att få genom kommunen och dess handläggare. Jag ansökte och fick avlastningstimmar, färdtjänst till dagcentral vissa dagar och livet anpassades efter våra förutsättningar. Han har ett par gånger vistats på korttidsboende så att jag har kunnat hälsa på släkt och vänner utanför kommunen.

Så till sist kom den dag då boendet hemma inte längre fungerade. I augusti 2018 fick min man permanent plats på ett demensboende som han trivs med. Hur svårt det än känns som anhörig att ta det steget, måste det för allas skull ske förr eller senare.

Personalen på boendet är guld värda. Vi anhöriga och vänner får komma hur ofta vi vill. Det anordnas olika aktiviteter och maten lagas på plats. Jag är tacksam men i hjärtat gör det ont och då och då måste jag skriva av mig.

När minnet sviker  
och ljuset för det dunkla viker.

Vad finns det då i själens vrå?

Jo, lyckan av min hand som smeker ömt din kind  
så mjukt och lätt som den mildaste vind  
en sommardag.

Åh vilket välbehag!

I den stunden finns bara du och jag.

Älskade, så skönt att du finns  
och ler när jag kommer på besök.

Jag vet inte alls vad du minns  
av vårt liv fyllt av kärlek, trivsel och stök.  
av åren som gått, av stort och smått.

Men du klappar min kind och jag kramar din hand.

Det finns inget så starkt, som kärlekens band  
de band som vi knöt i ungdomens år.

Tiden har flytt men kärleken består.

Att du sakta blir sämre är svårt att se.

Jag hoppas ändå att du fortsätter le  
och att mina kramar och kyssar gör gott i sinnet  
Jag tycker mig märka att känslan av lyckan finns kvar i  
minnet!

I sängen bredvid hos mig är det tomt, du är inte där  
och ändå känns det som om du var här.

DEMENSFÖRBUNDET TRÄFFADE SOCIALMINISTERN

## - nu satsar regeringen 15 miljoner på att öka kunskapen om demens

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: KRISTIAN POHL



**Demensförbundets möte med socialminister Lena Hallengren gav mersmak. Regeringen vill nu stärka kvaliteten i omsorgen om kvinnor och män med demenssjukdom. Totalt satsas 15 miljoner kronor som ska bidra till att öka kunskap om demens hos personal inom äldreomsorgen.**

Den 17 april fick Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum tillfälle att träffa Lena Hallengren. Mötet var mycket positivt, berättar Carina Lindegren, vice ordförande i Demensförbundet, som var där tillsammans med ordförande Pär Rahmström.

– Lena Hallengren var mycket intresserad och nyfiken på vår arbete, särskilt när det gäller telefonrådgivningen som är mycket uppskattad. Vi berättade om de problem vi uppfattar inom den svenska demensvården, men också vad vi tror att vi kan vinna

på att öka kunskapen och öka bemaningen med utbildad personal, berättar Carina Lindegren.

Mötet gav resultat. En månad senare, den 16 maj, presenterade regeringen ett förslag som innebär 15 extra miljoner på att öka kunskapen om demens inom socialtjänst och hälso- och sjukvården. Regeringen satsningar ska bidra till att höja kunskapen om demens hos personalen inom äldreomsorgen.

Satsningen består av fyra delar:

- 1.** Socialstyrelsen får 4 miljoner kronor för att ta fram en vägledning för dagverksamhet för personer med demenssjukdom. Dagverksamhet har högsta prioritet i de nationella riktlinjerna men det saknas idag en vägledning inom området. Dagverksamheterna fyller en viktig funktion, inte minst för att motverka isolering och för att stimulera till aktivitet.
- 2.** Svenskt Demenscentrum beviljas 6 miljoner kronor. Medlen ska bland annat användas till att ta fram en helt ny webbplats, en ny grundläggande webbutbildning – Demens ABC 2.0

– samt till att utveckla utbildningsmodellen Stjärnmärkt, som innebär att deltagande enheter certifieras om minst 80 procent av personalen har genomgått utbildningar för att höja sin kompetens om demens.

- 3.** BPSD-registret får 2,5 miljoner kronor för att uppdatera registret och genomföra utbildningsinsatser. Bland annat kommer ett särskilt utbildningsmaterial tas fram och spridas i hela landet. BPSD står för Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens och syftar till att minska förekomsten och allvarlighetsgraden av BPSD hos personer med demenssjukdom.

- 4.** Svenska Demensregistret beviljas 2,5 miljoner kronor, bland annat för att göra registret mer användarvänligt och implementera en ny modul för att följa upp hemsjukvård och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdom. Målet med Svenska Demensregistret är att skapa ett riktäckande verktyg för likvärdig och bästa behandling av kvinnor och män som har en demenssjukdom. ■

20 | demensforum Nr 3-2019

# ”Den röda tråden är människor i olika utsatta situationer”

TEXT: ANDERS POST | FOTO: ROSIE ALM

*I varje nummer av Demensforum intervjuar vi någon av förbundets medarbetare. Nu har turen kommit till Catharina Montgomery som är kanslist på Demensförbundet.*

**KANSLIST LÅTER SOM MAN SYSSLAR MED EN HEL DEL OLIKA SAKER, ÄR DET SÅ FÖR DIG?**

– Ja det kan man lugnt påstå, säger Catharina. En av mina absolut roligaste och intressantaste uppgifter är att tillsammans med Lotta Olofsson och Hannele Moisio hålla i våra samtalsgrupper för personer med demenssjukdom. Vi träffas varannan vecka, ibland med teman - en väldigt viktig verksamhet där deltagarna får träffa andra med demenssjukdom och kan utbyta erfarenheter. Man får ofta höra att deltagarna tycker det är så skönt att slippa vara ensamma om alla frågor som uppstår. I samtalsgruppen kan man tala fritt med andra som vet precis hur det är. Och då talar vi inte bara om det sorgliga, det finns även väldigt mycket glädje och skratt när man träffas.

**DU HAR ETT STORT ENGAGEMANG LÅTER DET SOM.**

– Ja samtalsgrupperna ligger mig varmt om hjärtat. Jag tror inte alla har förstått hur viktiga de är för att bidra till ökad livskvalitet hos deltagarna, som även sprider kunskap genom att ställa upp i filmer, delta i föreläsningar och forskningsprojekt.

En annan grupp som Catharina är med och leder är Demensförbundets Yngrenätverk som träffas på kansliet en gång i månaden. Där är deltagarna yngre anhöriga till personer med demens.

– Även i den här kretsen ventileras frågor kring demens utan några fasa-der. Alla sitter så att säga i ”samma båt”, säger Catharina (läs mer om Yngrenätverket på sidan 26).



**VAD GÖR DU MER PÅ KANSLIET?**

– Jag tar emot nya medlemmar som kommer in och försöker lotsa dem till en lokalförening som ligger bra till geografiskt – så jag har blivit riktigt bra på svenska orter. Det brukar alltid bli trevliga samtal. Ytterligare uppgifter är att vara ute och föreläsa om demens och även representera förbundet i olika sammanhang. Jag tar också emot beställningar av det material som vi säljer från förbundet.

**HAR DU SJÄLV NÅGON ERFARENHET AV DEMENSJUKDOM SOM ANHÖRIG?**

– Ja jag har en mamma som är 102 år och demenssjuk och har en nära vän med Downs syndrom och Alzheimers sjukdom, så jag har fått en hel del erfarenhet.

**VAD HAR DU FÖR BAKGRUND?**

– Den är ganska brokig, men den röda tråden har alltid varit att arbeta inom vård och omsorg, att ha med människor att göra.

**NÅGRA EXEMPEL?**

– Hjälpmedelskonsulent, kriminalvård, missbruksvård, dagverksamhet för personer med utvecklingsstörning, psykiatri i öppenvård. Jag har även arbetat som undersköterska på Södersjukhusets akutmottagning, dessutom som fängvaktare på Långholmen – en av de första kvinnliga.

**Namn:** Catharina Montgomery

**Ålder:** 66 år

**Familj:** Make och tre barn, ett bonusbarn samt fem barnbarn, och ett sjätte på väg.

**Bor:** På Södermalm i Stockholm

**Hobby:** Rider sedan tjugo år

# Demensföreningen i Göteborg ”återuppstår” och satsar stort



TEXT: ANDERS POST

**Förra året var demensföreningen i Göteborg av olika skäl nedläggningshotad. Men nedläggning blev det inte. Några eldsjälar såg till att få fram en interimstyrelse. Och i mars i år valdes en ny ordinarie styrelse, där även en läkare ingår som är specialist på demenssjukdomar. Sedan dess är föreningen i full gång.**

– Bara under våren har vi fått arton nya medlemmar, berättar ordföranden Kerstin Skar, som fick inblick i demensfrågorna när hennes mamma insjuknade i Alzheimer.

Föreningens nystart har bland annat marknadsförts genom information till alla anhörigstödjare i kommunen. Man har haft dialogmöte med Västra Götalandsregionen, träffat nya kommunalrådet Elisabeth Lann (KD) med ansvar för äldre frågor, samt presenterat föreningen för Göteborgs äldreombudsman Helena Bjurbäck och Maria Tang, som är verksamhetschef på Östra sjukhuset med ansvar för geriatrik.

– I september är vi dessutom med på ett stort äldrevent i ett köpcentrum, berättar Kerstin Skar.

I höst fortsätter man med sina månatliga anhörigräffar i föreningens lokaler på Vegagatan 55.

Den 13 september bjuder föreningen även på en spännande föreläsning av professor Yngve Gustafsson i Pingstkyrkan, Diamantgatan 3, Västra Frölunda. Rubriken på föredraget är ”Vad alla borde veta om åldrandet” med underrubrik ”Gammal och demenssjuk, vårdens och omsorgens svåraste utmaning”.

– Vi planerar även besök i höst av Marianne Melkersson som är ordförande i föreningen ”Gott ledarskap inom demensvården”, säger Kerstin Skar, som betonar att en av de viktigaste uppgifterna för demensföreningen i Göteborg är att påverka politiker och andra makthavare i allt som rör demensfrågorna.

## NORRKÖPING ORDNADE UPPSKATTAD DAGSUTFLYKT MED SILL OCH POTATIS

Norrköpings demensförening ansökte och fick ett bidrag från fritid Norrköpings kommun. Det var riktade pengar att använda till våra samtalsgrupper. Vi beslöt att hyra en minibuss vid fyra tillfällen och erbjuda dagsutflykter, vilket har varit ett uppskattat och trevligt inslag. Fotot är från Östra Stenby Vikbolandet där vi hälsar på Agneta Sill och potatis, kaffe och tårta smakade fantastiskt denna fina dag.



### BODEN FIRADE 5-ÅRS JUBILEUM MED UTFLYKT

**Bodens Demensförening firade sitt 5-årsjubileum med att bjuda sina medlemmar på en utflykt till Storforsen den 16 juni.**

Vi färdades i minibuss och bil. Väl framme avnjöt vi en god lunchbuffé på Hotell Storforsen. Därefter gick de flesta av oss upp längs forsen, via den fint spångade leden, 1,2 km. Övriga tog de fyrhjuliga åkdonen upp. Måktiga naturscener utspelade sig framför våra ögon. Forsen dånade och skvätte vatten på oss. Forsen tillsammans med naturen runt omkring gör att allt är så hisnande vackert. Informationsskyltar om djur och natur finns uppsatta.

Vi sammanstrålade vid en av de iordningsställda eldstäderna. Där blev det fika och fortsatt social samvaro. Några av oss utforskade naturreservatet och byggnaderna ännu mer. En trevlig och solig dag som ger värme inombords för lång tid framåt.

*Bodens Demensförening via  
Agnetha Bergström*



### MEDLEMSMÖTE I HÄSSLEHOLM MED ANTIKEXPERT

**Demensföreningen Hässleholm har haft medlemsmöte med drygt 70 deltagare.**

Gäst och föreläsare var den kände antikexperten Peder Lamm som själv kallade dagens träff för "Antikrally". Peder Lamm presenterade sig själv och sin verksamhet som antikexpert och föreläste om vad antikviteter är för något. De flesta av dagens deltagare hade tagit med sig något föremål som de ville veta mer om och kanske få värderat. Peder Lamm tog sig tid att noggrant titta på varje enskilt föremål och berättade om föremålet, ålder och vad det kunde ha använts till. Dessutom berättade han gärna något extra runt omkring som hade med respektive föremål att göra. Peder Lamms framträdande uppskattades mycket. Träffen avslutades med kaffe och kakor.

### FLOTTFÄRD PÅ HÖJE Å FÖR VÅRA GÄSTER PÅ DAGVERKSAMHETERNA I KÄVLINGE KOMMUN

Den 29 maj fick gästerna som är på dagverksamheterna Möllebacken och Billingshäll vara med om en upplevelse att få åka Flotte på Höje Å. Det var Demensföreningen i Kävlinge som gav bidrag till detta och personal från dagverksamheterna såg till att genomföra denna upplevelse för gästerna. Resan med bil till och från flottan ordnades av Taxi Kävlinge.

De flesta kände sig nöjda med turen. Det var fint ordnat och man hade tur med vädret, de kände det som en festlighet. Någon nämnde under färden "hör ni kvittret från fåglar och ser ni spegeln i vattnet, nästan som att vara i djungeln!" Många kände uppskattning av den fina natur som de var omgivna av och lät sig njuta här och nu, "bara vara" som någon nämnde på färden.

Det intogs även en måltid som dock var lite kladdig men god. Allsång på ån tog över och det sjöngs och spelades så det hördes längs hela Höje Å och till Lomma.

Det var 25 personer som var med på denna trevliga tur och kände sig väldigt nöjda med upplevelsen och var mycket glada men trötta.

Dagen efter kunde det komma några minnen från turen med flottan på Höje Å som gav ämne att prata om.

*Demensföreningen Kävlinge*



## TILLSAMMANS VILLE VI VETA!

Så vi startade en grupp om hur det är att leva med en hjärn-skada. Då båda parter drabbas ansåg vi att båda ska delta.

Det blev en grupp med tre par som träffades vid fem tillfällen tillsammans med Britt, Carita och Marita. Teman var hjärnan, hjärngympa och fysisk aktivitet, bemötande, livskvalitet och anhörigstöd med utvärdering sista träffen.

I Utvärderingen gavs gruppen mycket beröm för innehållet. En av personerna med demenssjukdom uttryckte: "Jag fick ingen uppföljning (ingen att tala med) efter att jag fick min diagnos. Det borde vara självklart att man får det."

En annan person sa: "Jag är mycket ensam, social samvaro med andra är fint".

### Ytterligare synpunkter:

"I denna grupp har det varit väldigt bra. Det är svårt att komma i kontakt med demenssköterska det tog tid innan jag fick prata med hen"

"Bra när vi delade gruppen och anhöriga tog en promenad".

Initiativet blev väldigt uppskattat och det blir en ny grupp till hösten. Vi har samarbetat med Uddevalla demensförening, Anhörigstöd Orust och STO demensförening.

Viktigt att man kan gå över gränserna .

*Marita Gustavsson, Britt Johansson och Carita Nurmi*



## TROLLHÄTTAN-VÄNERSBORG BJÖD POLITIKERNA PÅ NYA INSIKTER



**Till vårt medlemsmöte i april, inbjöds politiker och tjänstemän från Trollhättan och Vänersborg. Huvudfrågan var: "Klarrar vi dagens och morgondagens behov av vård och omsorg för demenssjuka?"**

Det stod snabbt klart, att de båda kommunerna jobbar mycket olika. Man redogjorde för hur omsorgen arbetar idag, men om framtida satsningar var budskapet mera svävande. Önskemål och budget går ju sällan hand i hand.

### Flyttkarusell

Besparingar är det som gäller i båda kommunerna. Man kan spara några miljoner, genom att lägga ner boenden och flytta dem som bor där till andra adresser. Loka-

lerna måste då byggas om och anpassas. Det blir en flyttkarusell, där både demenssjuka och LSS-tagare är inblandade. För oss är det lite svårt att förstå, var besparingen ligger.

### Ingen information

Vad gäller omsorgen, så upplever Trollhättan att styrdokumentet, som reglerar samverkan mellan kommun och region lämnar mycket övrigt att önska, t ex så ger vårdcentralen ingen info till kommunen, när någon fått demensdiagnos. Därmed kan det gå lång tid, innan stödinsatser sätts in. Man har också saknat demenssköterska i flera år.

I grannkommunen Vänersborg har man ett annat upplägg. Där får demenssköter-

skan tidigt info från vårdcentralen och kan därmed fånga upp och hjälpa den som fått sin demensdiagnos. Hon blir spindeln i nätet - den som man alltid kan vända sig till.

### Personliga berättelser

När mötet avslutades, hade vi fått svar på en del frågor och även tagit del av högst personliga berättelser från anhöriga. Förhoppningsvis gav mötet våra gäster nya insikter och aha-upplevelser, att fundera över. Som present fick de också var sitt exemplar av boken "Riktlinjer för planering av demensboenden". Vi önskar våra politiker lycka till, med att bygga framtidens vård.

*Ingrid Wass, sekreterare*



### ALZHEIMERSJUKA TED 83 ÅR ÄR YOUTUBES NYA STJÄRNA

När Ted McDermott drabbades av Alzheimers 2013 var det en stor sorg för alla runt omkring honom. Förutom att hans minne försämrades, blev även hans humör sämre. Men genom sången har han återfått både glädjen och en del av minnet. Idag har "The Songaminute Man" över 5 miljoner visningar på Youtube samtidigt som familjen samlat in flera miljoner kronor till brittiska Alzheimer Society.

Det var under en bilresa i hemstaden Blackburn som sonen Simon märkte att Ted, som tidigare i livet brukade uppträda på pubar och nattklubbar i staden, kunde komma ihåg mycket av texten i sina gamla favoritlåtar. Sedan dess började Simon och Ted köra runt och sjunga tillsammans. Det populära tv-programmet Carpool Karaoke inspirerade Simon att filma några av sångstunderna och lägga upp dem på Youtube med uppmaningen att skänka pengar till Alzheimers Society. Videon med Simon och Teddy som sjunger Engelbert Humperdinck-hit Quando Quando blev snabbt populär och pengarna strömmade in till fonden. Ted spelade också in ett cd-album som släpptes på Internationella Alzheimersdagen den 21 september 2017.

Än idag sex år efter diagnosen sjunger Ted sina gamla klassiker tillsammans med sin son i bilen.

– Låtarna som pappa brukade sjunga är soundtracket till min egen uppväxt i Blackburn. De handlar alla om kärlek, vilket i slutändan är det enda som betyder något, säger Simon McDermott till Alzheimer Society.

25 % av de medel som samlats in går till Alzheimers Society för att finansiera viktig forskning om demens och hjälpa till att hitta ett botemedel mot sjukdomen, som för närvarande drabbar 850 000 människor i Storbritannien.



**Michael Dent, insamlingschef på Alzheimers Society säger:**

– Teddys sång är ett fantastiskt bidrag för att hjälpa oss skapa en värld utan demens. Även om det är svårt för Teddy och hans familj att hantera den dagliga verkligheten av en demensdiagnos visar detta bara att du fortfarande kan fortsätta göra de saker du älskar och arbeta mot livslånga drömmar. Teddy är också ett bra exempel på den positiva inverkan musik och sång kan ha för personer med demens.

Läs mer och lyssna på <https://songaminuteman.com>

*Internationella Alzheimersdagen 21 september:*

### DEMENSFÖRBUNDET TAR PLATS PÅ LANDETS APOTEK

Inför årets Internationella Alzheimersdag har Demensförbundet inlett ett nytt samarbete med Apotek Hjärtat. Samarbetet innebär en möjlighet för de lokala demensföreningarna att kontakta sina respektive Apotek Hjärtat-butik och för att undersöka möjligheterna att finnas på plats den 21 september.

Tanken är att den lokala föreningen närvarar på apoteket för att sprida information till både allmänheten och apotekspersonalen. Dels om föreningen och förbundet, men också om bra bemötande och om de demenssjuka och de anhörigas situation. Sist men inte minst är det ett utmärkt tillfälle att värva nya medlemmar och demensvänner.

– Det här innebär en fantastisk möjlighet att skapa uppmärksamhet och lägga ännu en pusselbit på vägen mot ett demensvänligt samhälle.



#### Demensförbundet på Facebook

Nu har vi över 11 000 personer som gillar oss på Facebook. Det är vi otroligt stolta och glada över. Gilla oss du med!

[www.facebook.com/demensforbundet](http://www.facebook.com/demensforbundet)





Deltagare i Yngrenätverket samlades i Alvesta i mars.

# Yngrenätverket

## – välkommen ventil för anhöriga

TEXT: ANDERS POST

I våras, närmare bestämt 30 mars, var det åter dags för Demensförbundets Yngrenätverk i södra och västra Sverige att träffas. Denna gång mötte 19 deltagare upp i Alvesta.

Yngrenätverket är till för anhöriga som är under 65 år och make/maka/sambo till en person med demenssjukdom. Man träffas minst två gånger om året för att ge varandra stöd, diskutera och dela med sig av sina livsberättelser.

– Samhället har inte särskilt mycket att erbjuda anhöriga till yngre demenssjuka. Att vi därför fyller en viktig funktion är uppenbart, säger Chris Olsson från Hörby, som tillsammans med Christina Hansson ansvarar för Yngrenätverket i de södra och västra delarna av landet. Både Chris och Christina är dessutom ledamöter i Demensförbundets styrelse.

Vid nätverksträffarna kan deltagarna tala fritt om sådant som utomstående ofta inte förstår. Demenssjukdom rymmer så mycket sorg och svårigheter både för den som är sjuk och den anhöriga.

– I vår samvaro ryms många känslor som får komma ut, säger Chris. Men det är inte bara bekymmer och gråt, här finns även väldigt mycket skratt och munterhet när vi


berättar om händelser i vardagen. Att vara anhörig till en person med demens är något mycket speciellt och krävande som man ofta är ensam om att klara. På anhörigträffarna ger vi varandra stöd och en del får vänner för livet.

Inför vårträffen blev Chris kontaktad av Susanne Eklund som är anhörigstödjare i Alvesta kommun.

– Hon var intresserad av att få våra synpunkter på vård och omsorg när det gäller yngre demenssjuka. Vi diskuterade frågorna och skickade en sammanställning av våra synpunkter till henne. Jag fick sedan tillbaka ett fint svar. Susanne Eklund meddelade att hon skulle föra våra synpunkter vidare till sin egen kommun, och även ta upp dem på de nätverksträffar hon har med Kronobergs läns anhörigstödjare, vilket innefattar åtta kommuner.

Nästa träff blir i Trollhättan 19 oktober. Anmälan kan göras till Chris Olsson eller Christina Hansson. Välkommen med din anmälan om du är anhörig under 65 år och make/maka/sambo till en person med demenssjukdom.

[chris.olsson@demensforbundet.se](mailto:chris.olsson@demensforbundet.se)  
[christina.hansson@demensforbundet.se](mailto:christina.hansson@demensforbundet.se)

I Oktober är jakt-säsongen i full gång. Jägarna gillar korv och fläsk som retar gallan. Enligt ett gammalt och klokt kärngråd kan regelbundet intag av detta göra gott för lever och galla.		EIN-STEIN, FYSIKER		INDISK STAD	REKLAM-STÄLL	STORVILT HANS, SLALOM-EGG	TALL-MARKER	VILL NOG SKEPPS-BRUTNA BLI		
GROVT GRUS	DRAGARE	MATPAUS		LÅG-VATTEN FÖRORD	STORA GRUS-KORN	SOLDAT-ÄMNE	DAGENS ARBETE	BELÄNAD		
		REN		BRUTAL	BRITTIK SPORT-BIL	DISNEY-PETER	SPELADE TAUBE			
ÄR DEN FRISKE		LEGE-RING	FÖRE-HAVAN-DE	SKAPAT RÖD LEDARE	BÖJLIG PRONO-MEN	POSITIV REAK-TION	KALL & HÄRD BELÄGG-NING	LEVDE I CIRKA 200 ÅR	SVAVEL FÖR KEMIS-TEN	
MAN ELLER IL	FÄ						HOCKEY-PLATS			
BRUKAR BRÄNT BARN ELDEN		AV ÖNARE MODELL	STÖRST			HÖJT "E"	ÖRJAN ÄNG	PARTI	ODEN	AKVA-RIE-FISK
MUSI-KALISKT SPEL-TECKEN		VÄT E	BETA		MITT I ÄRTA			GROTT-BJÖRNS-FLICKA		
Lisa	VÅGAR			SYRSA						BÄBY-LONISK GUD
	DEL AV SÖRSELE			ÅKER-LAPP				TÄS I KAR		NORPA
					HUR SA?					KOLÄTE
ÄR RÖR-HÖNAN					LITEN HUND			VAR-NINGS-SIGNAL		
DRA				RYMDFI-GUR MED LYSANDE FINGER		FLYG-PLATS				KORT FÖR GULD

# Korsord 3-2019

Namn: \_\_\_\_\_

Adress: \_\_\_\_\_

Postadress: \_\_\_\_\_

Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 7/11 2019.

**Demensförbundet**  
**Lundagatan 42 A,**  
**117 27 Stockholm**

De tre första öppnade rätta lösningarna vid dragningen vinner 2 Sverigelotter vardera.



Grattis

säger vi till vinnarna av korsord nr 2-2019.

**Jan-Erik Ekdahl, Hässleholm**  
**Margareta Snibb, Djurås**  
**Uno Sjölund, Norrtälje**

**2 Sverigelotter var**

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

**Lösningen på korsordet 2-2019**

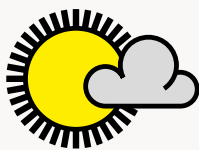
P E T T O R  
 S T R Ä V A  
 E I V O R  
 U R L S  
 K A I N  
 C O S B Y  
 F L A G G O R I  
 U N D E R V A R  
 O Ö M A S K  
 Ä R N R Ö  
 S K N O P P  
 S T E A R I N E T  
 S K Y A R A

## VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet. Vi har nästan 10 400 medlemmar, i cirka 110 demensföreningar, spridda över hela Sverige.

### Som medlem får du:

- Demensforum (Demensförbundets tidning) 4 nr/år. Finns även som taltidning för synskadade.
- Anhörigboken – med information och praktiska råd. Finns även som talbok för synskadade.
- Råd, stöd och hjälp. Utbyta erfarenheter med anhöriga till demenssjuka som är eller har varit i samma situation.
- Möjligheter att i gemenskap med andra påverka och förbättra demenssjukas och anhörigas situation.



## Demensförbundet

### Demensförbundet

Lundagatan 42 A 5 tr  
117 27 Stockholm  
Tel 08-658 99 20  
Fax 08-658 60 68  
E-post: [rdr@demensforbundet.se](mailto:rdr@demensforbundet.se)  
Hemsida: [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se)  
Pg 25 92 53-3  
Bg 5502-8849

## Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet  
har rikstäckande  
telefonrådgivning:



0485-375 75

## Ung och anhörig? Gå med i Yngrenätverket!



Foto: Scandinaf bildbyrå

Få människor kan föreställa sig vad det innebär att vara mitt i livet och ha en partner eller anhörig som drabbas av en demenssjukdom. Men vi finns, och tillsammans kan vi göra livet betydligt lättare för varandra. Demensförbundets nätverk för dig under 65 år bildades redan 2001. Vi träffas regelbundet på flera håll landet där vi delar erfarenheter, lyssnar på föreläsningar och utbyter erfarenheter. Välkommen du också!

Läs mer på [demensnatverket.se](http://demensnatverket.se).

Du kan också mejla [info@demensnatverket.se](mailto:info@demensnatverket.se) eller ringa 08-658 99 20

## DEMENSFÖRBUNDETS LITTERATUR

Vår litteratur hjälper dig att förstå och stötta i den för många svåra situation som en demenssjukdom innebär. Vi har även bra material för dig som arbetar inom demenssjukvården och som vill veta mer.

Hela vårt utbud hittar du i vår webbutik [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se). Det går också bra att ringa oss för mer information om vår litteratur, telefon 08-658 99 20.

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga!

**Stöd Demensförbundets utvecklingsfond bg 5502-8849, pg 25 92 53-3**

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!

**Stöd Demensfonden** (Demensförbundets forskningsfond, tel. 08-658 99 26) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**