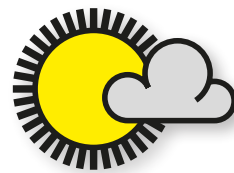


demens forum



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



Luleå demensförening firar 30 år

SIDAN 6

Hemmaboende demenssjuka riskerar undernäring

SIDAN 12

Digital minnesutredning alternativ till vårdcentralen

SIDAN 14

demens forum

2

2023

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET	3
ÅSA ACKING: LIVET GÅR VIDARE MED NYA KREATIVA UTMANINGAR	4
LULEÅ DEMENSFÖRENING FYLLER 30 ÅR	6
SVEN REINHOLDT OM SIN HUSTRUS ALZHEIMER ..	8
HUR PÅVERKAS KROPPEN AV INTENSIV TRÄNING NÄR MAN BLIR ÄLDRE?	10
ÄLDRE MED DEMENSSJUKDOM SOM BOR HEMMA RISKERAR ATT BLI UNDERNÄRDA	12
DIGITAL MINNESUTREDNING ALTERNATIV TILL VÅRDCENTRALEN	14
DEMENSFÖRBUNDET TRÄFFADE ÄLDRE- OCH SOCIALFÖRSÄKRINGSMINISTERN ANNA TENJE ...	15
VÅRA FÖRENINGAR	16
NÄR ASSISTANS RÄKNAS I MINUTER	20
BIRGITTA FERNSTRÖM, TELEFONRÅDGIVARE	21
KJELLS SPALT	22
KORSORD	23

ANSVARIG UTGIVARE: Liselotte Björk, ordförande

REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen

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

UPPLAGA: 14.000 ex.

GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:

Bergström & Sund

Bywind

Februari 2023

ISSN 1100-9055

ANNONSER: Skickas till Demensförbundets redaktör, rd@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 36, 2023

MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 14/8, 2023



Åsa Acking är en av medlemmarna i Luleå demensförening. Här berättar hon om livet före och efter hennes alzheimerdiagnos.



Delar av Luleåföreningens styrelse har samlats i *Funktionsrätt Luleås* lokaler för en intervju.



Svårigheter att inhandla, tillaga och äta mat ökar risken för undernäring för hemmaboende personer med nedsatt kognitiv förmåga.



Kommunikation ABC

om personcentrerade möten
vid demenssjukdom

Ny avgiftsfri webbutbildning från Svenskt Demenscentrum och Centrum för demensforskning, Linköpings universitet, i samarbete med Demensförbundet.

demenscentrum.se/webbutbildningar

Många röster gör skillnad

De senaste månaderna har jag haft förmånen att besöka flera av våra lokala demensföreningar runtom i landet. Jag möter många engagerade människor som får mig att känna både glädje och hopp inför framtiden. Men också ilska och sorg över hur illa människor fortfarande råkar ut.

På en föreläsning jag håller sitter en ensam kvinna på första raden. Hon lyssnar spánt, förefaller nervös. Under den efterföljande diskussionen ställer hon sig upp och berättar en historia som jag tror att få av oss i lokalen sent kommer att glömma. Kvinnan har vårdat sin sjuka man i hemmet under lång tid, vänner omkring henne ser att hon börjar bli trött och sliten, hon bestämmer sig efter stor vända att ta hjälp, maken ska vara på ett korttidsboende en vecka för att hon ska få avlastning och samla ny energi. När mannen är på väg hem igen får hon ett samtal från chefen på boendet som meddelar att mannen kan ha en del blåmärken på kroppen. "Det är inget att oroa sig för, han ville inte duscha, men vi lyckades få av honom kläderna till slut med tre personal." Vi stirrar alla framför oss, djupt förfärade. Jag själv blir både arg och ledsen. Tårarna rinner på kvinnan och hon ställer frågan rakt ut i luften: "Får det vara så här, måste man acceptera det? Det här händer NU 2023 i vårt land!"

I publiken sitter en ansvarig politiker från kommunen. Han kommer fram till mig efteråt, lika tagen av kvinnans berättelse som jag. Han är frågande till hur det här kan hända men också beslutsam: "Så här får det inte gå till!", säger han. "Personalen behöver bättre utbildning!" Han tillägger: "Ja, även vi beslutsfattare behöver allt mer kunskap om hur det är att leva med demenssjukdom, både som sjuk och anhörig." Jag kan bara hålla med och berättar om mina erfarenheter från demenssverige, både de dåliga och de fall där man har lyckats skapa förändring.

Vi skiljs i samförstånd, med en ömsesidig portion inspiration och hopp om framtiden.

Jag tror att det är så här vi måste jobba för att sätta fart på utvecklingen. Mötas, diskutera och dela erfarenheter tillsammans – sjuka, anhöriga, politiker, forskare och företrädare inom civilsamhället. Skapa bättre kunskap och förståelse för vad demenssjukdomar egentligen är; hur de påverkar människor och i förlängningen hela samhället.

Lyckligtvis är detta frågor som många människor är intresserade av, det märker jag från mina föreläsningar och besök runtom i Sverige. Det råder heller ingen brist på idéer för hur vi ska komma till rätta med de många problem som alltför många av oss känner igen: bristande bemanning och ledarskap inom vården och omsorgen, läkarkontakter som bara sker digitalt och nydiagnostiserade som ofta står ensamma och handfallna i en ny och skrämmande livssituation.

Avslutningsvis, några tankar inför den annalkande sommaren: Det kan vara ett tag sedan man träffade sina föräldrar eller vänner och man upptäcker nu att allt inte är riktigt som förut. Man känner inte igen personen, han eller hon har förändrat humör, har blivit tystare, mer lättirriterad. Det som fungerade förut med att fixa fika eller mat verkar svårt. Som vän eller anhörig kan det kännas svårt att påtala, att fråga hur det är, eller om man inte känner igen sig själv riktigt att berätta, man håller skenet uppe. Jag skulle vilja uppmana till att våga prata, utan att anklaga/påpeka. Fråga: "Hur känner du dig, är det något som är svårare nu än tidigare?" Om du är orolig för dig själv, berätta hur du känner dig.

En öppenhet är ofta första steget mot att få förståelse, stöd och hjälp – både för dig som har en begynnande kognitiv sjukdom och för dig som anhörig och vän.



Liselotte Björk,
ordförande i
Demensförbundet.



Åsa Ackings liv har alltid präglats av kreativa utmaningar, inte bara jobbmässigt som arkitekt. Hon har även utmanat sig fysiskt genom åren, bland annat genom att springa New York Marathon, genomfört "En Svensk Klassiker" och åka Vasaloppet, inte mindre än fem gånger.

Åsa Acking fick alzheimer – men livet går vidare med nya kreativa utmaningar

TEXT: ANDERS POST | FOTO: BERNT VIKLUND

Åsa Acking är en av medlemmarna i Luleå demensförening. Här berättar hon tillsammans med sin man Bernt Viklund om livet före och efter hennes alzheimerdiagnos. Den vände inte upp och ner på livet, snarare var det något intressant som hon blev väldigt nyfiken på. Något som hon och Bernt tillsammans hjälps åt att hantera.



Åsa och Bernt har en fantastisk utsikt över fälten och älven från övervåningen på sitt hus.

Åsa Acking är arkitekt och scenograf. Hon har bland annat varit med om att rita Sunderby sjukhus, Norrbottens läns-sjukhus beläget mellan Luleå och Boden. Åsa har även gjort scenografin till en mängd föreställningar inom opera och teater.

– Som exempel kan nämnas att jag fick göra scenografin för den första samiska teatern på sjuttioalet, väldigt hedrande. Matteuspassionen som turnerade i kyrkor över hela Norrland var också ett fantastiskt uppdrag.

Åsa och Bernt bor i ett hus som varit snickerifabrik. Eller rättare sagt, det ursprungliga huset är rivet och en ny byggnad, med i stort sett identisk exteriör, byggdes för drygt tjugo år sedan. I intervjun, som görs via telefon berättar Åsa att hon och Bernt är på den 180 kvadratmeter stora övervåningen som Åsa skapat från en oinredd vind.

– Ja här sitter vi med en fantastisk utsikt över älven.

Annars är det mest offentliga byggnader som Åsa ritat, sjukhuset som nämnts, men även äldreboenden, skolor och till och med Norrlands Dragonregemente K4 som etablerades i Arvidsjaur.

– Exempel på ett äldreboende är Solbacken i Luleå, där jag inte skulle ha något emot att bo själv på ålderns höst.

Vad är viktigt när man skapar ett äldreboende?

– Miljön, säger Åsa. En trivsamt miljö som inte utstrålar institution. Och det gäller även sjukhus. När Sunderby skulle byggas hade jag samarbete med min mamma som var geriatriker i Nacka utanför Stockholm. Hon menade att en miljö där man trivdes kunde minska de boendes medicinbehov mot ångest och aggressioner.

Åsa kommer ursprungligen från Saltsjöbaden. Hennes första jobb var på Celsings arkitektkontor i Stockholm med uppdrag bland annat för Kulturhuset. Men så nappade hon på ett erbjudande om en tjänst på MAF Arkitektkontor i Luleå som fått uppdraget att utforma nya Luleå Tekniska Högskola.

– Det var kanske en impuls, jag kände ju inte en människa där, säger Åsa. Men på den vägen är det fortfarande efter femtio år.

Hur träffades ni, Bernt och du?

– Jag kom med i en dramakurs i Luleå. Läraren där kände Bernt och ordnade ett möte. Det sa klick, och sen dess har vi varit ihop.

Bernt kommer in då och då i samtalet och hjälper Åsa att minnas. Som till exempel när det började märkas att hon fick problem med minnet.

– Vi har ju känt varann så länge att jag kunde märka att något var på gång som inte riktigt stämde. Till exempel minnesbilder som föll bort, händelser hon inte kom ihåg. Vi tog kontakt med sjukvården och en utredning gjordes, som visade att Åsa hade alzheimer. Undersökningen började hösten 2019 och i september 2020 fick hon diagnosen. Jag har förstått att många blir chockade över ett sådant besked. Men Åsa tog det väldigt lugnt.

– Ja jag tyckte att det var intressant, säger Åsa.

Det är ju en lite ovanligare reaktion på en demensdiagnos.

– Ja kanske det. Men mina föräldrar var båda läkare och jag har sedan jag var barn lyssnat och varit intresserad av olika sjukdomar, och nu har jag fått en själv att studera.

– Det har ofta fungerat så i vår relation. När vi har fått ogynnsamma besked om något så har vi varit lugna och börjat fundera på hur vi ska hantera det som uppstått, förklarar Bernt.

– Och sjukdomen har inte påverkat mig socialt på något sätt ännu, säger Åsa. Jag har till exempel tagit nya pianolektioner och börjat måla. Dessutom har jag ett stort fotointresse och lägger ut vissa av mina bilder på Facebook, och där igenom blir det en hel del kommunikation med människor som har samma intressen. Jag har också varit med och arrangerat konstresor både i norra Sverige, men också i de nordliga delarna av Norge och Finland.

– Apropå pianospelet, inflikar Bernt, så spelar Åsa piano bättre nu än någonsin.

Bernt vill ta upp en annan sak, och berättar att han under pandemin fick en fenomenal anhörigutbildning i kommunens regi.

– Vi fick kunskaper om demens och hur man på bästa sätt kan ta hand om sin sjuka närstående, allt i grupparbeten med andra anhöriga i samma situation. De kunskaperna och samlade erfarenheter som jag fått ta del av har varit mycket viktiga för att förstå hur olika sjukdomen kan utvecklas hos individer. När jag jämför med andra anhöriga på kursen kan jag konstatera att Åsas sjukdom hittills har utvecklats långsamt. Beror det kanske på hennes kreativitet som håller i gång henne? Jag vet inte.

– Bernt har engagerat sig så mycket i det som hänt mig, säger Åsa. Jag är så lycklig över det. ■

Luleå demensförening har lång tradition med många aktiviteter
– *i år är det 30-årsjubileum*





Tre personer ur styrelsen i Luleå: Inger Hultberg, Sven Reinholdt och Anna-Lena Forslund.

I vår ambition att lyfta fram olika demensföreningar har vi nu kommit till Luleå. I förra numret besökte vi Linköping. Denna gång har delar av Luleåföreningens styrelse samlats i Funktionsrätt Luleås lokaler för en intervju.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT, ADOBESTOCK

Föreningens ordförande är Sven Reinholdt, kassör är Anna-Lena Forslund, och Inger Hultberg är sekreterare.

Funktionsrätt Luleå drivs av kommunen och tillhanda-håller lokaler som 18 föreningar delar på.

– Mycket bra ordnat, säger Sven Reinholdt. Här bokar vi lämplig lokal när vi har större sammankomster, vilket brukar ske en gång i månaden.

Inger berättar att det senaste större arrangemanget var alldeles nyligen när Demensförbundets ordförande Liselotte Björk besökte föreningen och talade om "demenssjukdom och bemötande".

– Det drog ett 50-tal personer och var väldigt uppskattat, säger Anna-Lena.

– Många nya ansikten, fyller Sven i. Det är bra för då finns det hopp om nya medlemmar.

Och det blev det.

– Ja vi fick direkt tre nya medlemmar, berättar Inger.

Luleå demensförening har 144 medlemmar, och man arrangerar inte bara medlemsmöten inomhus i Funktionsrätts lokaler. Det kan även vara utflykter med båt i skärgården, eller den årligen återkommande populära korvgrillningen i Södra Hamn i vårvintervädret.

Förra året, på internationella Alzheimerdagen, hade föreningen gemensamt öppet hus i Råneå och Luleå tillsammans med kommunens demenssteam och anhörigkonsulent. Även en mycket populär studiecirkel i qigong pågår, där instruktören är medlemmen Anita Granström. Till hösten startar ännu en studiecirkel, som bygger på Anhörigboken.

Listan på aktiviteter kan göras lång.

Hur ser ni på kommunens engagemang och hjälp för demenssjuka och anhöriga. Är Luleå en "bra" kommun i det här sammanhanget?

– Ja det finns stöd och hjälp att få, säger Sven. Man har dagverksamhet och korttidsboenden, två anhörigkonsulenter, tre personer i demenssteamet, samt äldresupport vissa dagar här på Funktionsrätten. På det viset är det bra i Luleå, men så har vi den kroniska underbemanningen på boendena och det är en jättestor utmaning (läs mer om detta i separat intervju med Sven).

– Annars är kommunen positiv till att lyssna på våra synpunkter, vi träffar dem med viss regelbundenhet där de berättar om hur de planerar och om hur läget är. En bra dialog helt enkelt. Men vad som händer sedan konkret det vet man ju aldrig, säger Anna-Lena och skrattar.

Till hösten firar föreningen 30-årsjubileum. Vad som ska hända då är inte riktigt klart ännu. Men god mat och musikunderhållning lär det bli enligt järngänget Sven, Inger och Anna-Lena.

– Järngänget, säger Inger. Ja kanske det. Vi har väl det största ansvaret i föreningen, men alla i styrelsen drar sitt strå till stacken. Det är viktigt att poängtera. ■

Läs även intervju med Sven Reinholdt som tar hand om hustrun Gertrud, samt demensföreningens medlem Åsa Acking, som berättar om livet efter Alzheimerdiagnosen.



Haglöfs

Sven Reinholdt om sin hustru Gertruds alzheimer:
*”Efter kvällsmålet lyssnar vi ofta på 60-tals-
musik, sedan hjälper jag på med pyjamas,
ger en godnatt-kram innan jag åker hem”*

TEXT: ANDERS POST | FOTO: LISELOTTE BJÖRK

Demensföreningens ordförande i Luleå Sven Reinholdt berättar här om när hans fru Gertrud fick diagnosen alzheimer och hur sjukdomen förändrade deras livssituation. Varje dag hälsar han på sin hustru och hjälper henne på demensboendet hon har flyttat till.

När jag ringer upp Sven Reinholdt sitter han på verandan till familjens fritidshus som blivit permanentbostad, vid havet 13 kilometer från Luleå centrum. Här bor han ensam numera.

Sven berättar att han i morse såg ett rådjur där ena bakbenet var av.

– Jag ringde polisen som sa att man bara tar hand om djur som blivit påkörda och ligger vid vägen. Men jag fick tag på en jägare som skulle ta hand om det hela. Självt har jag varit jägare i över fyrtio år och säkert skjutit ett sjuttio-tal älgar under årens lopp. Vi har till och med haft kungens jaktsällskap här och jagat. Men numera blir det inga älgar, jag slutade jaga när min hustru blev sjuk, jag tyckte inte att jag kunde lämna henne.

Men vi tar det från början.

Sven och Gertrud träffades redan i tonåren och blev ett par. De fick ett långt liv tillsammans, innan Gertruds sjukdom förändrade livsvillkoren.

– Vi bodde i en villa inne i Luleå och hade fritidshus vid havet, alltså där jag bor nu permanent. Vi ägde ett fastighetsbestånd som skulle skötas, berättar Sven. Jag var dessutom vd för Fastighetsägarna i norra Sverige, vilket medförde dubbelarbete och stress under många år. När alla mina tre bröder fick hjärtproblem inom loppet av ett par år, så ville jag inte bli den fjärde. Jag sa upp mig från vd-jobbet och sålde av fastigheterna.

Sven och Gertrud flyttade utomlands 2006. Först till Österrike och efter fyra år gick flytten till Malta där de bodde i sju år. På somrarna var de hemma i Sverige och bodde i sitt fritidshus. Under den här tiden började Gertrud att förändras alltmer.

– Med facit i hand så fanns det tidiga tecken redan innan vi flyttade utomlands, säger Sven. Hon fick till exempel svårt med ingredienser vid matlagning, och jag hittade minneslappar som hon gömt för att dölja att det var något fel med minnet. Hon ville absolut inte kännas vid några minnesproblem. Jag fick på olika sätt "lura" henne till läkarbesök när vi var i Sverige på sommaren. Så fick hon en remiss till Sunderby sjukhus geriatrika avdelning där hon 2012 fick sin diagnos.

Då var det dags att flytta hem till Sverige och Luleå för gott.

Gertrud var bara 63 år när hon fick sin diagnos, som hon för övrigt, enligt Sven, aldrig accepterade.

Så följde trots allt många aktiva år, berättar Sven. Men för fem år sedan var det dags att flytta in på särskilt boende.

– Jag besöker henne sju dagar i veckan, berättar Sven. Hjälper henne med maten och vi tittar gärna på idrott i tv och lyssnar på 60-talsmusik. Efter kvällsmålet borstar jag

hennes tänder, sätter på henne pyjamasen, ger henne godnatt-kram och lite lypsyl på läpparna. Sedan bär det hemåt.

Känner hon igen dig?

– När jag kommer sitter hon hopsjunken i sin rullstol och blundar och är frånvarande. Men när hon hör min röst vaknar hon till och blir ganska närvarande, och ja, hon känner igen mig. Men våra två barn är jag inte säker på att hon känner igen, och inte våra fyra barnbarn.

Hur ser ditt liv ut nu?

– Jag har faktiskt svårt att få tiden att räcka till. Förutom ordförandeskapet i Luleå demensförening är jag engagerad i ett antal olika styrelser och är även tävlingsledare för Luleå veterangolf. Dessutom är jag med i ett forskningsprojekt vid Uppsala universitet. Det handlar om hur man som anhörig kan utveckla välbefinnandet med aktiviteter och stimulans hos sin sjuka närstående, så att han eller hon inte passiviseras.

Hur tycker du Luleå kommun sköter sig när det gäller att ta hand om anhöriga och demenssjuka?

– Det är en kronisk underbemanning på boendena. När en demenssjuk flyttar in på ett boende kommer man från en trygg hemmiljö och möter helt nya människor och förhållanden. Det leder till ångest och oro. Eftersom det inte finns tillräckligt med personal att ta hand om sjuka som är utåtagerande, så ökar man istället medicineringen. Det här är ju ett generellt problem och inte specifikt för Luleå. Men du frågade om Luleå var en demensvänlig kommun. Och mitt svar är att det finns mycket positivt att säga, och demensföreningen har ett fint samarbete med kommunen.

(Mer om detta i intervjun med demensföreningens styrelse här intill).

Men så kommer vi in på hur mycket en demenssjuk äldre människas liv är värt. Det är något Sven vill ta upp i det här sammanhanget.

– Det var under pandemin som jag ställde frågan till en läkare om vilken behandling Gertrud skulle få om hon insjuknade i covid, hur skulle behandlingen se ut? Läkaren svarade att då blir det automatiskt palliativ vård, ingen annan behandling, inte ens syrgas. Här fanns ingen empati eller öppning. En gammal och sjuk människa har inget värde, det är så jag kan tolka den inställningen, och jag har drivit på för en IVO-anmälan av läkaren. Vi måste kämpa för våra demenssjukas rätt och värde. ■



Demensfondens stipendiat söker svar:
**Hur påverkas kroppen
av intensiv träning när man
blir äldre?**

I studien tränade äldre personer i grupp vid en träningsanläggning.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: MATTIAS PETTERSSON

Emma Simonsson är doktorand i idrottsmedicin vid Umeå universitet och en av Demensfondens stipendiater. I sitt arbete undersöker hon effekterna av högintensiv intervallträning för äldre personer på faktorer relaterade till hälsosamt åldrande – ett forskningsarbete som möjliggörs bland annat med bidrag från Demensförbundets insamlingsstiftelse Demensfonden.

Att det är viktigt att röra på sig vet vi ju sedan länge. Men högintensiv träning, är det verkligen något som man bör syssla med när man blir äldre?

– Regelbunden fysisk aktivitet kan vara ett effektivt och enkelt sätt för äldre personer att upprätthålla både fysiska och psykiska förmågor över tid. Inte nog med de positiva effekterna bland individer som håller sig aktiva, idag vet vi också att fysisk inaktivitet är en av de stora riskfaktorerna kopplade till flertalet sjukdomar, bland annat en ökad risk för att utveckla demens. Högintensiv intervallträning (HIT) är en metod som föreslås vara både tidseffektiv, mer varierande och ibland också roligare att genomföra jämfört med låg- och medelintensiv träning. Dessutom visar forskning, om än främst bland yngre personer, att den högre intensiteten kan bidra till fler positiva hälsoeffekter jämfört med träning på måttlig intensitet.

Vad bör man vara uppmärksam på som äldre när det gäller "tuffare" träning?

– I Folkhälsomyndighetens allmänna rekommendationer för fysisk aktivitet inkluderas träning på hög intensitet, oavsett ålder. Om du som äldre person vill börja träna högintensivt kan det, utifrån ett säkerhetsperspektiv, vara motiverat att först genomgå en medicinsk riskbedömning. Vidare kan det vara fördelaktigt att börja träna på en lägre intensitet och successivt öka intensiteten allt eftersom kroppen blir mer och mer van träningen.

Berätta om din forskning!

– Min forskning går ut på att bidra till utbudet av högintensiv träning för äldre, med fokus på bland annat säkerhet och genomförande. Arbetet ingår i ett större forskningsprojekt där vi med en randomiserad kontrollerad studie (The Umeå HIT Study) undersöker effekterna av ett träningsprogram innehållande mycket högintensiv intervallträning på cykel bland äldre.

Vad är målet?

– Målet är dels att öka kunskapen kring denna typ av träning och dess hälsorelaterade effekter, dels att bidra till fler effektiva träningskoncept riktade till just äldre personer. Detta för att öka möjligheten att hålla sig fysiskt aktiv genom hela livet. I Umeå HIT Study har vi fokuserat på relativt friska äldre personer, men träningsformen planeras även att utvärderas bland olika kliniska populationer som

exempelvis kan ha svårt att genomföra längre träningspass på måttlig intensitet.

Vilka resultat har du kunnat se hittills?

– Summerat har vi hittills sett att tre månaders kontrollerad supramaximal HIT förbättrade kondition och blodtryck i liknande utsträckning som MIT (medelintensiv träning), trots halva träningstiden. Till förmån för HIT fanns en förbättring av muskelfunktionen och en potentiell effekt på arbetsminnet (vår förmåga att hålla och bearbeta information i huvudet under en kortare tid).

Vad innebär stödet från Demensfonden för ditt forskningsarbete?

– Jag är mycket tacksam för Demensfondens stöd som bidragit till arbetet ovan och den forskningsartikel som nyligen publicerats i Journal of Gerontology. Min förhoppning är att detta och kommande arbeten kan bidra ytterligare till vår kunskap kring träning, och specifikt högintensiv intervallträning för äldre personer, samt dess effekter på vår hjärna och våra kognitiva förmågor. ■



Emma Simonsson, doktorand i idrottsmedicin vid Umeå universitet.

Fakta om Demensfonden

Demensfonden är en ideell insamlingsstiftelse, som har till uppgift att samla in och fördela pengar till:

- Omvårdnadsforskning
- Medicinsk forskning
- Kunskapsspridning och påverkansarbete
- Personligt stöd och hjälp till sjuka och anhöriga, till exempel, telefonrådgivning, juridisk rådgivning samt träffar och stöd där man bor

Fonden förvaltas av Demensförbundet. Stipendierna utses i samråd med Demensfondens medicinska råd. Demensfonden har ett 90-konto och står under tillsyn av Svensk Insamlingskontroll och Demensförbundets revisorer.



Stöd forskningen om kognitiv sjukdom.

PlusGiro 90 08 58 – 2
Bankgiro 900-8582

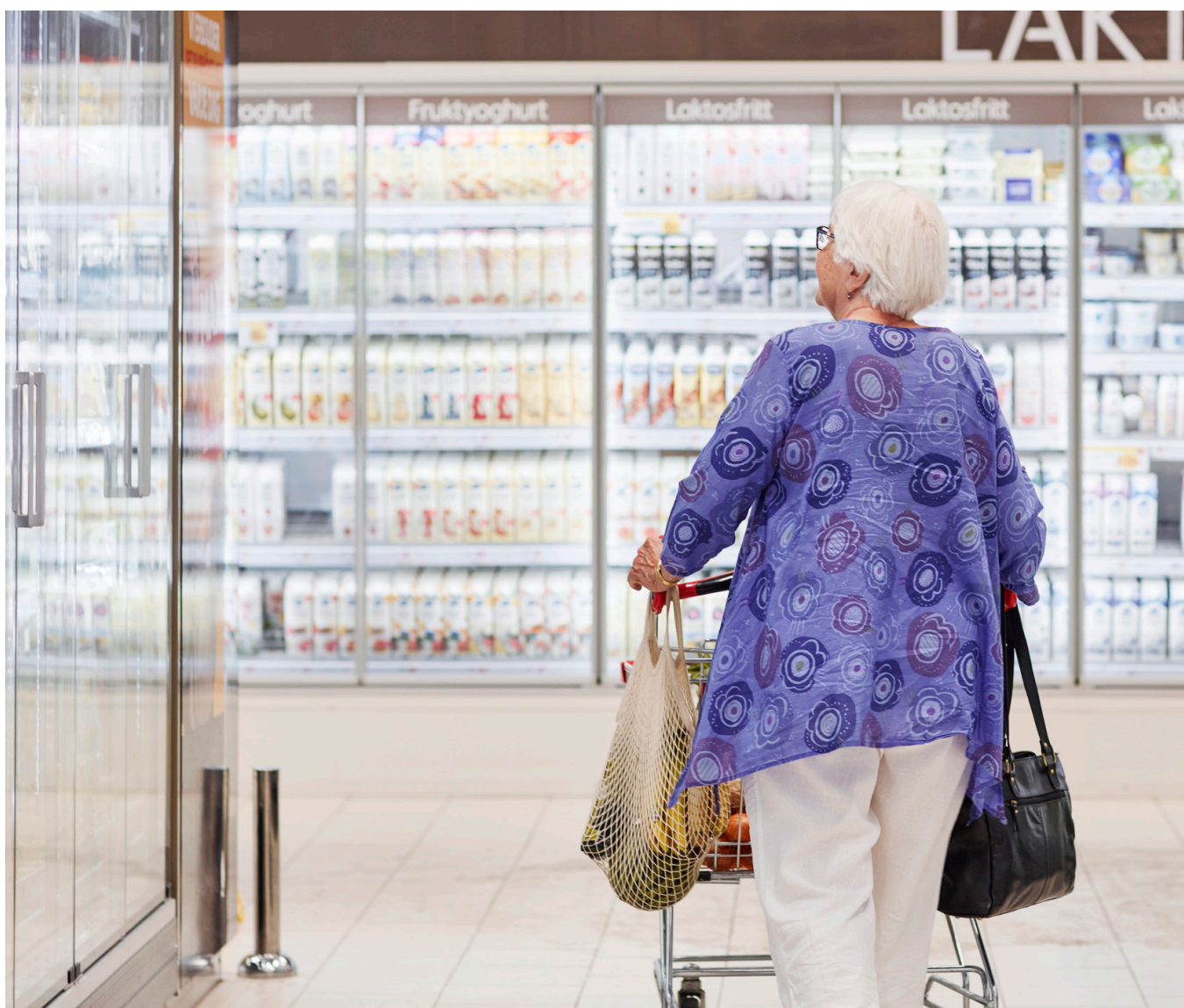
Ge en gåva direkt. Gå in via Swish-appen och skanna koden.



123 900 85 82

Äldre med demenssjukdom som bor hemma riskerar att bli undernärda

Svårigheter att inhandla, tillaga och äta mat ökar risken för undernäring för hemma-boende personer med nedsatt kognitiv förmåga. Med rätt stöd och hjälp går det att hålla liv i aktiviteterna kring måltiden, vilket har positiva effekter såväl när det gäller nutritionen som det allmänna välbefinnandet. Det säger Linda Johansson, docent i hälsa och vårdvetenskap vid Jönköpings universitet.



TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: SCANDINAV

En bärande del i den svenska demensstrategin är att äldre personer ska bo hemma så länge som möjligt och få det stöd de behöver för att kunna göra detta. När Linda Johansson genomförde sin doktorsavhandling 2013 fanns det få studier kring måltidens betydelse och funktion i sammanhanget.

– Att kunna bo i det egna hemmet och att vara oberoende av andra har i tidigare studier visat sig vara viktigt för såväl äldre själva som för samhället i stort. Att äta bra är en av de viktigaste faktorerna för att äldre ska kunna hålla sig friska och bo kvar i det egna hemmet, berättar Linda Johansson.

Syftet med avhandlingen var att utreda och beskriva måltidsrelaterade aktiviteter och måltider för hemmaboende äldre personer med demenssjukdom och deras partners. Resultatet av studierna visade bland annat att de intervjuade äldre personerna med demenssjukdom ibland glömmor saker samt behöver hjälp från andra för att klara av måltiderna i hemmet.

– Det kan röra sig om att handla, laga mat eller få hjälp under själva måltiden. Samtidigt beskriver partners att de kan få ökat ansvar i dessa aktiviteter vilket kan vara en svårighet i sig för de som är ovana, säger Linda Johansson.

Detta tyder på att förändringar i måltidsrelaterade aktiviteter och måltider påverkar både personer med demenssjukdom och deras partners och förtydligar vikten av att erbjuda ett fungerande stöd för båda.

– Eftersom olika personer har olika behov, önskemål och problem är det viktigt att personalen bemöter den enskilde individen där han eller hon befinner sig och tar tillvara den äldres egna resurser vid planering och genomförande av stödåtgärder, säger Linda Johansson.

Samtidigt tycker sig Linda Johansson se en tydlig positiv förändring sedan studien genomfördes för tio år sedan.

– Kunskapen bland personalen är generellt sett bättre idag kring risker med undernäring och måltidens betydelse. Nu finns kunskapsstöd och kvalitetsregister för att stödja personalen att arbeta med frågan på ett individuellt och förebyggande sätt. Dessutom sker arbetet ofta i team när svårigheter uppstår där olika professionella bidrar med sin kunskap.

Vad är dina bästa tips till anhöriga när det gäller måltiden?

– Givetvis kan det se olika ut, men försök involvera din partner i processen, från planering och inköp till tillagning och själva måltiden. Även om allt kanske inte fungerar som tidigare finns där säkert vissa saker som man kan

göra och det är viktigt att få känna sig delaktig. Genom att laga mat tillsammans kan måltiden också bli ett tillfälle att umgås. Gör det trevligt och festligt. Tänk på färgerna på tallriken, det ska vara något som får ögonen att reagera positivt – vit fisk och vit sås på en vit tallrik väcker inte aptiten hos någon. Ett annat tips är också att inte ha för mycket saker på bordet som stör koncentrationen. Om aptiten är dålig är det också okej att börja med efterrätten eller kanske är det bättre att välja mat som går att äta med händerna om det är svårt med besticken. Om det blir stora utmaningar och partnern exempelvis börjar minska i vikt tycker jag absolut man ska kontakta vården då vi vet att det är enklare att förebygga än behandla undernäring, säger Linda Johansson. ■



Linda Johansson, docent i hälsa och vårdvetenskap vid Jönköpings universitet. Foto: Patrik Svedberg.



TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: PRIVAT

Digital minnesutredning alternativ till vårdcentralen

Demensförbundet har inlett ett samarbete med Minnesmottagningen.se – en digital mottagning på nätet dit personer kan vända sig för att få en kognitiv utredning utan att behöva besöka den fysiska vården. ”Vi ser att det finns ett stort värde och en trygghet i att i lugn och ro kunna sitta hemma, göra tester och svara på frågor”, säger Noomi Hertzberg-Öberg, Silviasköterska och styrelseledamot i Demensförbundet.

Minnesmottagningen.se är en del av den offentligt finansierade vården och världens första digitala mottagning som hjälper patienter med en kognitiv utredning från hemmet. Målet att fler personer ska kunna erbjudas rätt vård och behandling i tid.

Genom samarbetet med Demensförbundet hoppas man komma i kontakt med fler personer i ett tidigare skede och samtidigt kunna hänvisa patienter och närstående till förbundets lokalföreningar för fortsatt stöd och hjälp.

– Vi träffar ett stort antal patienter som har mycket nytta av det stöd som finns att få av Demensförbundet, säger Mårten Fällman, medicinskt ansvarig läkare på Minnesmottagningen.se

Demensförbundets föreningar kommer i sin tur kontakt med många individer och närstående som har oro över minnesproblem. För att ge fler patienter möjlighet till en god utredning lyfter därför Demensförbundet den nya digitala utredningsmöjligheten som ett alternativ till att söka

hjälp via vårdcentral.

– Vi ser att det finns ett stort värde, och en trygghet i att i lugn och ro kunna sitta hemma, göra tester och svara på frågor, säger Noomi Hertzberg-Öberg, Silviasköterska och styrelseledamot i Demensförbundet

Den digitala tekniken gör det också möjligt att få tillgång till en minnesutredning oavsett var i Sverige man bor. Något som idag inte är självklart då vården ser väldigt olika ut i landet.

– Det finns fortfarande ett stigma kring kognitiva sjukdomar som kan göra att man som vårdtagare drar sig för att göra en minnesutredning via sin vårdcentral på orten. Det kan för dessa personer kännas bättre att få göra den första utredningen hemma, något som också frigör resurser för personalen på vårdcentralen, säger Noomi Hertzberg-Öberg.

Rickard Forsman är vd på Geras Solutions som driver Minnesmottagningen.se. Han har stora förhoppningar på samarbetet med Demensförbundet.

– Tillgängligheten för utredning är

enormt ojämn över landet. Med digitaliserade utredningar har vi möjlighet att hjälpa personer oavsett var man bor. I samarbete med Demensförbundet, och många av de andra organisationerna som arbetar för samma sak, hoppas vi på att stärka patienter och närståendes rätt till bättre vård. I förlängningen kan vi möjliggöra en bättre livskvalitet för de många drabbade, säger Rickard Forsman. ■



”För många finns ett stort värde i att kunna svara på frågorna i en trygg miljö hemma”, säger Noomi Hertzberg-Öberg, Demensförbundet.

Demensförbundet träffade äldre- och socialförsäkringsministern Anna Tenje



Demensförbundets ordförande Liselotte Björk och ledamot Noomi Hertzberg-Öberg träffade Sveriges äldre- och socialförsäkringsminister i Regeringskansliet den 11 april. Syftet med mötet var att lyfta viktiga frågor som rör personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga.

TEXT: NOOMI HERTZBERG-ÖBERG OCH LISELOTTE BJÖRK | FOTO: PRIVAT

Under mötet diskuterades bland annat de utmaningar som finns inom äldreomsorgen som rör kompetensen hos vårdpersonal, språkproblem hos vårdpersonalen och de utmaningar som finns att rekrytera vårdpersonal. Ett problem som finns i många av landets kommuner. Demensförbundet betonade att lägstannivån för kompetensen hos personal behöver höjas och vikten av en jämlik vård i Sverige. Det ska inte vara ett lotteri vart i Sverige man bor för att kunna få en minnesutredning eller att få hjälp från kommunen. Några övriga punkter som Demensförbundet tog upp:

- Ledarskapet behöver stärkas för att ge stöd att tillämpa kunskap som medarbetare har.
- Bättre samarbete mellan region och kommun.
- Sprida exempel där det fungerar bra, och få till det på alla nivåer.

Anna betonade vikten av att sprida de goda exempel som finns. Hon berättade att hon hade varit på ett studiebesök i Simrishamn där samarbetet mellan kommun och regionen fungerade mycket bra. Liselotte informerade Anna om att Demensförbundet får samtal till sin rådgivning, och ofta direkt till förbundets kansli, från anhöriga och perso-

ner som själv har en demensdiagnos runt om i Sverige där de berättar om att demensvården inte fungerar som önskat. Det saknas träffpunkter för personer som är i ett tidigt skede, vilket innebär att det blir ett vacuum för många när man fått en demensdiagnos. Det leder ofta till ensamhet, isolering och ohälsa.

Liselotte och Noomi påtalade också hur viktigt det är att skapa modeller för att kunna fånga upp personer tidigt. Detta för att kunna ge dem stöd med livsstilsfaktorer för välmående och livskvalité, för att på så sätt fördröja sjukdomsutvecklingen. De framförde också vikten av Demensförbundets samarbete med Alzheimer Europe gällande demensfrågor som rör de flesta länder som är med i EU nu när Sverige är ordförandeland.

Ett förslag som diskuterades var att det borde finnas VAB för äldre där anhöriga kan få ersättning från Försäkringskassan ett antal dagar/år när man följer med sin närstående på utredning eller läkarbesök. I dag måste många anhöriga ta av sina semesterdagar till det.

Alla var överens om en fortsatt dialog för att nå framgång och få till förbättringar. Liselotte och Noomi framhöll den erfarenhet och kunskap som finns i Demensförbundet med alla lokalföreningar och medlemmar. ■

GAGNEFSFLUGANS ÅRSMÖTE KRETSADE KRING ETT NYTT BOENDE SOM MAN GÄRNA KALLAR SVERIGES MODERNASTE

Trevligt, informativt, lättamt och gott. Så kan vi sammanfatta årsmötet i Demensföreningen Gagnefsflugan, i Gagnefs kommun, som hölls den 20 mars.

Denna gång hölls mötet i Mockfjärdshusets konferenslokal. Förutom sedvanliga årsmötesförhandlingar gästades mötet av Socialnämndens ordförande Eva-Lotta Törnblom Nises, som informerade och svarade på frågor angående det nybyggda demensboendet i Mockfjärd, Gagnefs kommun. Ett boende som vi gärna kallar Sveriges modernaste, och som står inflyttningsklart nu i maj, med plats för 60 boende.

Föreningen kunde presentera flera nya styrelseledamöter, vilket känns extra trevligt. Det bjöds på fantastisk thaimat, tillagad av Jinju Pruchaweng Seafood.



EGENSYDD AKTIVITETSDUK GJORDE SUCCÉ PÅ DEMENS- BOENDE I MELLERUD

Den 3 april överlämnade demensföreningen i Mellerud en gåva till demensboendet i Mellerud, Ängenäs. Det var en medlem som sytt en duk för att den boende ska kunna lugna sig genom att knäppa/öppna knappar, stänga/öppna dragkedjor, stoppa i/ta ur fickor, plinga med bjällror, knyta med mera. Duken är sydd av Barbro Johansson i Mellerud som själv har haft en mamma med demens. Personalen blev väldigt glad och tog emot duken med stor förtjusning. Demensföreningen har medlemmar som planerar att sy ihop fler aktivitetsdukar som ska skänkas till de tre avdelningarna Sommarängen, Sjösidan och Skogsdungen.



Tina Ekström Petrone, avdelning Skogsdungen, håller i aktivitetsduken som skänkts av Barbro Johansson till Ängenäs särskilda boende. Stående från vänster: Mats Eriksson, avdelning Sommarängen, Marie Dahlin, ordförande Melleruds Demensförening, Leah Winberg, avdelning Sjösidan och Christine Andersson, kassör i Melleruds Demensförening. Foto: Susanne Emanuelsson, Melleruds Nyheter.

GUBBROCK OCH MACKOR NÄR VÄSTERÅS HÖLL ÅRSMÖTE

Västerås demensförenings årsmöte hölls i Syrianska kulturcentret den 11 mars med 24 medlemmar närvarande. Till den trivsamma stämningen bidrog Rock-Lellez gubbrockband (i åldrarna 72 till 78 år) med svängig musik och trevligt småprat mellan låtarna. Under pausen bjöd föreningen på kaffe och smörgåsar.

Närvarande medlemmar deltog flitigt med idéer, program och önskemål om kontakter med kommunen. Den verksamhetsplan som styrelsen presenterade upptar resor, föredrag, tipspromenad samt planer för styrelsens arbete mot kommun och samarbete med Anhörigcentrum och Demensteamet. Styrelsen kommer att fortsätta att informera om föreningens verksamhet så fort tillfälle ges.

Det blev inga förändringar i styrelsen som även i fortsättningen består av Lars Björklund, ordförande och Börje Lind, vice ordförande samt Ana Bogdan, Gunnel Kristiansson, Birgitta Olsson, Kerstin Sjö och Karin Åström.



STIPENDIEUTDELNING OCH ORDFÖRANDEBESÖK I SKELLEFTEÅ

Den 20 mars höll Skellefteå demensförening sin 35:e årsstämma och sin andra stipendieutdelning. Demensföreningens ordförande Tage Ljungholm hälsade medlemmar och gäster välkomna.

Därefter följde stadgeenliga förhandlingar med mötesordförande Agneta Hansson vid klubban. Samtliga styrelseledamöter fick förnyat förtroende genom omval.

För andra gången var det så dags för stipendieutdelning ur Audrey och Lars Norbergs stiftelse, vars syfte är att hylla det som är bra inom vård- och omsorgsboenden i Skellefteå kommun.

Skellefteå demensförening har fått äran att utse stipendiater och för 2022 blev det tre demensspecialiserade undersköterskor, Annika Björk/Utvecklingsenheten/Vård och Omsorg, Barbro Larsson/Ömhetens Omsorgs boende samt Marianne Larsson/Björkhammargården/Diamanten.

Den 24 mars besökte Demensförbundets ordförande Liselotte Björk föreningen tillsammans med förbundskonsulent Anette Svensson. Besöket inleddes med social samvaro kring kaffe med bröd i föreningens lokaler på Skeppargatan 16. Senare samma dag höll Liselotte Björk ett inspirerande föredrag på omsorgsboendet Brogårdens paviljong med temat "Demenssjukdom och bemötande".

ÅRSMÖTE I ÄLMHULT MED MÅNGA FRÅGOR TILL SOCIALCHEF OCH POLITIKER

Älmhults demensförening har haft årsmöte på Nicklagården. Rose-Marie Svensson från föreningen välkomnade dagens gäster Lars Ingvert, ordförande socialnämnden, samt Jenny Smedberg, socialchef.

Demensföreningen och mötesdeltagarna hade många frågor till gästerna, och i all väsentlighet gällde det hur Älmhults kommun ska säkerställa en god demensvård, möjligheter till stöd och råd för de som vårdar demenssjuka, samt hjälp till personalen för att de ska orka med arbetet med att ge demenssjuka en god och värdig vård. Ingvert och Smedberg var medvetna om problematiken och berättade att man arbetar med detta. Café Blåmesen belystes som ett bra exempel och kanske kan det blir fler sådana inom Älmhult.

Frågan om tjänsten som hörsel- och syninstruktör inom kommunen togs även upp. Lars Ingvert lovade att denna service kommer att fortsätta.

Därefter vidtog det egentliga årsmötet under ledning av ordförande Eva Gutierrez Skoglund.

Styrelsen utökades till 7 ledamöter och här ingår numera Eva Gutierrez Skoglund, Rose-Marie Svensson, Christina Humble, Birgitta Fransson, Inger Giselsson, Leif Svensson och Monika Fick.

Eva Gutierrez Skoglund fortsätter som ordförande, Rose-Marie Svensson som kassör. Sekreterareposten är vakant



tills vidare. Verksamhetsplan för 2023 diskuterades och medlemmarna bjuds in till träffar vår och höst. Det blir även grillkväll samt grötfest. Alzheimerdagen kommer att uppmärksammas. Möjligheter till att bjuda in föreläsare diskuterades. En viktig sak är att öka medlemsantalet i föreningen. Med tacksamhet uppmärksammades att demensföreningen under året erhållit ekonomisk stöttning av Älmhults Kommun samt Lions Club.

Avslutningsvis bjöds det på gofika. Jenny Smedberg och Lars Ingvert fick presenter och tackades för sin medverkan.

KARLSKRONAS ÅRSMÖTE GÄSTADES AV SILVIASJUKSKÖTERSKA OCH SILVIASYSTER

Demensföreningen i Karlskrona höll årsmöte på Träffpunkt Bryggan i Karlskrona den 2 mars, där 16 medlemmar var närvarande.

Vi besöktes av Silviasjuksköterskan Anna och Silviasystern Gunilla som informerade oss om sitt arbete inom demensvården. Mötet leddes av avgående ordförande Claes-Owe Andersson, vars avgång resulterat i att posten för närvarande är vakant. Styrelsen består av Agnetha Meeuwisse och kassör Anders Hjort, samt Christina Petersson.



FADER GUNNARS LIV OCH GÄRNING BLEV ETT UPPSKATTAT INSLAG NÄR HÄSSLEHOLM INBJÖD TILL FÖRENINGSTRÄFF

Demensföreningen Hässleholm har haft tre olika medlemsmöten under början av året. Den första träffen i januari inledades med parentation över föregående års avlidna medlemmar. Därefter underhållning med musik och sång.

Årets andra träff, i februari, innehöll årsmöte och val av ledamöter till föreningens styrelse. I stort sett omvaldes samtliga ledamöter. Årsmötet avslutade med lotteri och sedvanlig smörgåstårta.

Under mars månad inföll förenings tredje träff där Thomas Rosendal var inbjuden. Thomas som är son till Gunnar Rosendal, mera känd under namnet "Fader Gunnar", berättade och kåserade om sin far och hans många gånger kontroversiella verksamheter. Fader Gunnar var verksam som kyrkoherde i Osby i norra Skåne under nästan 30 år, och därefter emeritus. Fader Gunnar blev mest känd genom att han grundade och tiggde ihop pengar till en egen stiftelse med uppförande av en församlingskyrka – *Gratia Dei* – i Kristianstad. Med energi och engagemang skapade Fader Gunnar denna verksamhet genom att fara land och rike runt och samla in bidrag. Thomas Rosendal var under många år verksam som socialchef i Osby kommun.

Som avslutning informerade ordföranden Lisen Ekdahl om föreningens verksamhet och kommande aktiviteter.

Text och foto Jan-Erik Ekdahl och Monica Olsson



På bilden syns Thomas Rosendal med Fader Gunnar i bakgrunden.

Nordens demensorganisationer samlades för samverkanskonferens i Stockholm



Demensförbundets Liselotte Björk och Johan Karlman hälsar Drottning Silvia välkommen till det Nordiska Mötet. Foto: Rosie Alm.

Den 8–9 maj stod Demensförbundet som värd för det Nordiska Mötet i Stockholm. Under två dagar träffades organisationer från Norge, Danmark, Finland, Åland, Färöarna, Island och Sverige för informationsutbyte gällande frågor som rör personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Det Nordiska Mötet är en årlig konferens där demensorganisationerna i Norden träffas för att inspireras, nätverka och lära av varandra. I år var det Demensförbundets och Stockholms tur att arrangera eventet efter att ha tagit över stafettpinnen från Nasjonalforeningen i Oslo.

Tema för årets konferens var "Ett demensvänligt samhälle för yngre personer med demenssjukdom". En grupp som är viktig att lyfta fram då de är extra utsatta i samhället. De befinner sig mitt i livet, med jobb och barn då de får sin diagnos och faller alltför ofta mellan stolarna när de är i som störst behov av stöd och hjälp.

Konferensen belyste hur det ser ut idag, vilket stöd främst unga med demenssjukdom och deras anhöriga får, vilket stöd de borde få och har rätt till, samt de utmaningar som finns inom de olika länderna. Detta kopplat till hur länderna efterlever FN:s konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Förutom att nätverka och utbyta erfarenheter fick deltagarna under de här två dagarna lyssna till personliga berättelser om hur det är att leva med en demenssjukdom/kognitiv sjukdom och hur det är att vara ung anhörig. H.M. Drottning Silvia, som själv har ett stort engagemang för demensfrågor, medverkade den andra dagen av konferensen. Drottningen berättade om sina egna erfarenheter inom demensområdet och fick även ta del av allt det viktiga arbete som görs inom de nordiska länderna. ■

När assistans räknas i minuter – inte utifrån faktiskt behov



Anette och Tor Nilsson på väg från Nidingen, en ö med två fyrar i Bohuslän.

För ett par veckor sedan visade SVT ett inslag om hur läget är nu för paret. Där berättar Tor Nilsson hur han dygnet runt ständigt måste vara i hustruns närhet och hjälpa henne. Något som de beslutande i Södertälje kommun enligt Tor, varken förstår eller har intresse av att ta hänsyn till i bedömningen av beviljade assistanstimmar. Man bedömer hur många assistanstimmar som kan beviljas utifrån ett så kallat makeansvar eller hushållsgemenskap. Detta ska, enligt tidigare liknande fall, påverka rätten till personlig assistans. Men sanningen är att makeansvaret, i alla fall i Tors och Anettes fall, övergått till ett heltidsarbete dygnet runt. Makeansvaret ska vara normalt stöd, i ett så normalt liv som möjligt.

– Vi ansökte om 170 timmars personlig assistans men fick, efter överklagan i förvaltningsrätten, färre än 50 beviljade timmar.

Demensforum ringde upp Tor Nilsson för att få veta lite mer.

Tor och Anette Nilsson bor i Järna i Södertälje kommun. Anette är i grunden socionom, liksom Tor, och arbetade som speciallärare.

– Hon var mycket bra på språk, särskilt engelska och svenska, berättar Tor. I samband med att vi vid ett tillfälle reste i Kanada var jag plötsligt tvungen att översätta för Anette. Hon hängde inte med språkligt, vilket var något helt nytt som jag reagerade på. Det var uppenbart att något var riktigt fel. Anette blev med tiden allt sämre med

Anette Nilsson var 58 år när hon fick diagnosen alzheimer. Hon blev snabbt sämre och hennes man Tor tog hand om henne i hemmet. Snart blev vårdnaden om Anette ett heltidsjobb där Södertälje kommun bara beviljade en bråkdel av den personliga assistans som familjen behövde. Kommunen räknade minuter och hänvisade till så kallat makeansvar.

förändrad syn och fler tappade ord. Vi tog kontakt med vårdcentralen och man misstänkte, utan att utreda saken närmare, att det rörde sig om stress och utmattningssyndrom. Men det var demens, och för fem år sedan fick hon sin alzheimerdiagnos.

Så kom pandemin och Tor kunde jobba hemifrån som konsult inom socialt arbete. Samtidigt skötte han sin fru och hemmet. Det gick förstås inte i längden, utan han blev sjukskriven.

– Ta bara en sån sak som att jag ska lyfta Anette ur sängen, det är något som på korttidsboendet där hon vistades en kort tid, bedömdes kräva två personers hjälp. Men när hon kom hem ansågs det utifrån den bedömning som kommunen gjort att det tydligen bara behövdes en person. Man tittar inte på utförandet, utan endast på vilken tid, enligt generella schabloner, det tar att utföra assistansen. Jag får ett visst antal minuter på mig för att mata Anette. Men det finns inga möjligheter att klara den tiden utan stress, vilket en demenssjuk person inte ska behöva utsättas för, eftersom det då kan bli allvarliga komplikationer, till exempel kvävningsrisk. Det behövs alltså längre tid, vilket även vår läkare på minnesmottagningen i Huddinge poängterat.

Tor har begärt prövningstillstånd hos Kammarrätten, men har ännu inte fått något besked därifrån. Däremot har han nu fått lite fler assistanstimmar från kommunen.

– Visst, det är bra, men jag är ändå helt låst vid hemmet och omhändertagandet av Anette. Det finns absolut ingen tid för återhämtning över huvud taget. ■

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

Make/samboansvar

Makar har genom 1 kap. 1 § äktenskapsbalken ett lagstiftat ansvar att gemensamt vårda hem och barn. Detta medför att en person med funktionsnedsättning som är gift eller lever som sambo bedöms bära hälften av ansvaret för vården av den andre nattetid (väntetid) och det gemensamma hemmet. Ett undantag finns, i de fall då behovet tillgodoses på annat sätt. Antalet assistanstimmar minskas därmed med den tid som rimligen kan åläggas den andra maken. Dock kan den assistansberättigades make inte tvingas åsidosätta sin egen hälsa, eller sitt eget jobb för att tillgodose sin makes behov.

Birgitta Fernström, telefonrådgivare:

”Många har behov att prata om de svåra besluten”

Samtalen till Demensförbundets rådgivning tenderar att bli längre, och inte sällan är det personer som nyligen fått en demensdiagnos som ringer. Det berättar Birgitta Fernström, en av de personer som svarar när medlemmarna behöver råd eller stöd. "Fler söker idag vård tidigare och som nydiagnostiserad har man många viktiga frågor att ta ställning till."

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: PRIVAT

Birgitta Fernström är nyss hemkommen från en fjälltur med sina hundar. Hon är aktiv tävlingsledare inom Dragsportförbundet och trots sina 77 år har hon inga planer på att slå av på takten – förra året vann hon även Stockholm Marathon i sin åldersklass. Sist men inte minst är hon ordförande i Demensföreningen i Kiruna och en av Demensförbundets rådgivare för medlemmar som behöver stöd.

Hur orkar du med alltsammans?

– Haha, jag har alltid hållit igång med idrott och fysiska aktiviteter, det passar väl in på mitt yrkesverksamma liv som distriktsköterska och folkhälsosekreterare. Hälsa är en viktig del som vi även jobbar mycket med inom förenings verksamhet.

Hur många samtal får du per vecka som telefonrådgivare?

– Drygt 40 samtal brukar det vara. En tendens är att samtalen blir allt längre och inte sällan är det personer som nyligen fått en diagnos eller märker att de förändras och undrar vart man ska vända sig som ringer.

– Idag pratas det mycket om demenssjukdomar i media och många kontaktar vården i ett tidigare skede. När man nyss fått en demensdiagnos har man ofta kvar sin beslutsförmåga och man har många frågor att ta ställning till inför framtiden. Då är det tryggt att ha någon att prata med och komma till med sin oro och ångest. Generellt är vården dålig på att följa upp och upprätta en vårdplan för den som fått en demensdiagnos.

Vilka är de vanligaste frågorna?

– Många som hör av sig har frågor om vilka rättigheter man har som vårdtagare och anhörig och vilka krav man kan ställa på vården. Tyvärr drar man sig ofta för att klaga. Man är rädd att det ska gå ut över ens närstående som är i behov av vården. Men det är viktigt att man agerar och slår larm om något känns fel. Det handlar ju inte bara om en själv, utan även om många andra.



Svarar ni även på samtal från de som inte är medlemmar?

– Vi lyssnar på alla som ringer och har behov av att prata med någon. Men vår juridiska rådgivning som sköts av Institutet för Medicinsk Rätt är bara öppen för medlemmar.

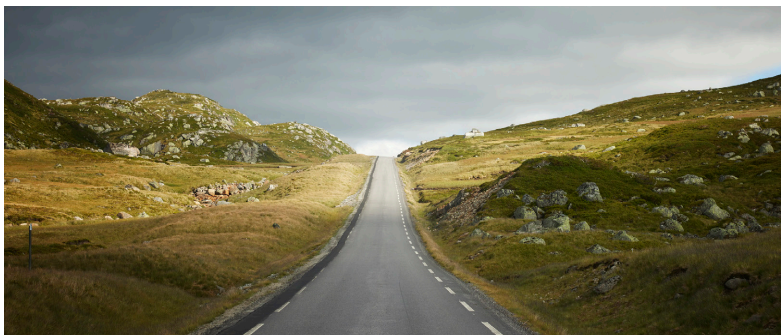
Hur gör jag om jag inte kommer fram när jag ringer?

– Jag brukar ringa upp missade samtal. Men en nyhet är att du även kan kontakta Demensförbundets rådgivning via e-post. Kolla på hemsidan vilka kontaktvägar som finns.

Vilket är ditt bästa råd till de som ringer och känner oro inför sjukdomen?

– Ta kontakt med din lokala demensförening! Där kommer du i kontakt med människor i samma situation, med liknande erfarenheter. Det är viktigt att träffa andra, umgås och se det positiva i livet. Tillsammans kan ni förändra saker och skapa bättre förutsättningar att leva med demens som sjuk eller anhörig. ■

Min väg till att bli skribent i Demensförbundets tidning



Jag minns första gången jag skulle hitta till lokalen. Det var rakt in på ovanvåningen, nerför en snurrtrappa åt höger, sedan, när man kom ner, fortsätta åt höger för att sedan svänga vänster och sedan höger igen, för att återigen svänga vänster och slutligen gå längst bort i korridoren till en anonym dörr. Där, där innanför dörren samlades gruppen för första gången för ca ett år sedan. Jag vet att jag då tänkte, att för mig, och jag gissar även för andra personer som just har fått en kognitiv demensdiagnos, så blir, bara att hitta hit till den här lokalen, en riktig utmaning. Sen tänkte jag ... ok, samtidigt är det ju en perfekt träning i rumsorientering.

Vi sitter och småpratar som vanligt en torsdag eftermiddag i demensföreningens lokal i Stockholm. Den här torsdagen serveras det färska giffeln med ost och sylt samt kaffe. Toppen, samma fina fika varje gång. Vi är samma gäng som vanligt och det är en god stämning. Solen skiner in genom fönstren och kaffemaskinen bubblar och säger att "nu blir det fika och mys"! Någon sitter tyst, någon undrar var hunden som hen hade med sig har tagit vägen och några andra bubblar med varandra, som sagt en god och härlig stämning.

Plötsligt, mitt i samtalet bryter vår handledare in och frågar mig rakt ut inför gruppen, – Kjell skulle du vilja skriva i Demensförbundets tidning? Jag tittar upp och hör någon säga – "Javisst!" Jag tittar mig runt och ser bara mina vänner runt bordet och alla tittar på mig och ler, sen säger dom typ "vad kul Kjell, härligt", och jag inser att det måste ha varit jag som var den som sade "Javisst!".

Jag stannar upp och tar en tugga på den ostfyllda giffeln, känner efter lite i mitt inre men kan inte känna någon oro utan mer en förväntan och lite glädje. Tänker att det här kommer gå bra och med stöd av mina nyvunna vänner runt bordet bekräftar jag mitt "Ja" med ett handslag med vår handledare.

På vägen hem från samtalsgruppen funderar jag lite... vad var det handledaren hade sagt...kåseri...eller var det krönika...spalt...nä det var nog kåseri. Jag tänker, hmm jag har nog aldrig läst något kåseri, jag undrar vad det är och hur det egentligen stavas...

När jag någon dag senare börjar fundera på det här igen, rotar jag runt i några olika tidningar och hittar spalter med kåserier och även krönikor, men hittar inte något som fångar mig. Inget som jag riktigt känner för.

Jag tänker att jag måste bredda min kunskap om vad jag har gett mig in på för äventyr och bestämmer mig för att uppsöka stadens bibliotek. Jag vandrar genom ett Nyköping, dit jag och min fru flyttade för två år sedan. Snön vräker ner och efter lite pulsande utmed den lugna ån, som slingrar sig sakta genom staden, kommer jag fram till stadens bibliotek som lig-

ger strax bakom den vackra St. Nicolaikyrkan från 1200-talet. Skakar av mig snön och vandrar fram till lånedisken och ber att få titta på böcker om hur att skriva kåserier.

– Absolut, inga problem, här har du en som är känd och här är en som beskriver tips och trix när du ska skriva kåserier. Jag slår mig ner i en bekväm fåtölj, lägger bort mina blöta och fuktiga handskar och mössa och börjar skumma genom den första boken, den med "the best of the best", som bibliotekarien hade sagt. Det är korta kapitel och jag kan väl utläsa ett visst manér men...Jag tar upp den andra boken och bläddrar lite i den också. I den här är det mycket mer om metodik och om olika tekniker, vridningar, vinklingar, hur att fånga och tappa läsaren m.m. Jag känner mig lite...hmm, inte besviken kanske, utan mer lite vilsen. Jag lägger ifrån mig böckerna på sätet bredvid mig, tar ett djupt andetag och blundar...

Sedan jag fick diagnosen för knappt två år sedan, har jag gråtit, kramat familj och vänner, skrikit mig hes, tänkt tiotusen tankar, känt ensamhet, ångest och rädsla men också glädje, hittat nya sidor hos mig själv, lärt mig äta mer hälsosamt, tränat som en galning, upptäckt mod som jag inte visste fanns, fantiserat om äventyr, hittat nya vänner, hittat en tvillingsjäl inom mig själv, plus mycket, mycket mer... jag öppnar ögonen igen, tittar ut över raderna med hyllor fyllda av böcker och tänker...nä det här går inte. Det jag vill berätta ryms inte i ett eller flera kåserier...

Jag går fram till lånedisken, lämnar igen böckerna och tackar för hjälpen, tar mig en sväng på stan, som nu är vackert vit av all snö som fallit och hamnar med en kopp kaffe på ett mysigt café. Jag bestämmer mig där och då, att om jag ska vara skribent för Demensförbundet, måste jag skriva om mig, om min resa, om mitt sätt och mina steg för att hantera situationen, att gå vidare och skapa något nytt. Genom att skriva på mitt sätt, utifrån min situation, mina värderingar och vad jag tycker är viktigt så hoppas jag kunna bidra till en nyanserad bild av vad det innebär att leva med en demensdiagnos. Jag hoppas också att du som har en diagnos tänker att; "nej så där känner och tänker inte jag" eller "så där skulle aldrig jag göra". Eller så känner du kanske ett leende komma i mungiporna och tänker att "ja det där känner jag igen mig i" eller "ja det där kanske kan vara något för mig...". Och kanske, kanske känner du till och att du vill skicka en kommentar till mig! Välkommen!

Att resa genom Demens- och Alzheimerland är absolut ingen "one man/one woman show" utan vi behöver alla varandra och det är dessutom mycket roligare tillsammans.

Ok nu kör vi ■

KAN VARA ETT MÅSTE VID GRÄNSEN	PÅBJRJA	BLICKA FRAMÅT	VIA SATTES PÅ PLATS	▼	SLITNA KLÄDER	SAMLADE STYCKEN	ÄR ETT RINNANDE VATTEN	DET MAN HETER		
										BÄR BARR
DROG FÖR-LORÄRE				BLIR TVÄTTAD HÄRT ARBETE						
STUVAR							DEN PANSKA FLICKAN KAMRÄT-FÖRENING			
I LÅNG-SAMT TEMPO		SITTER TAJT BOLAGS-FORM								DE FULA FISKARNA
						RIKTIGT FLOTT SVÄRT ATT FÅ LUFT				
INTE KONKRET										

KAN HÅLLA DET KALLT	▼	GICK BRA VAR EN MUSLIMSK LEDARE	▼	ANSTÄND	▼	HÄR STJÄRNGOSSE PÅ HJÄSSAN
						DE BESÖKTE AV BEHÖVANDEN
BAKOM FLÖTET			SVAVEL 100	FÄHUS		
				HAL RACKARE FEJSET	TILL-TALA GODSAK	
KAN HÄR GÅ TILL		TIO RINNANDE VATTEN	KONCEN-TRERATS CAFÉ			
						FÄR VÄL ÅSKÅDARE
FÄR VISSA FÖREMÅL MED TIDEN					FLICK-NAMN	
YTMÄTT			SALVAN			





Korsord
2-2023

Namn: _____

Postadress:

Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 14/8 2023.

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

Grattis
säger vi till vinnarna

Margot Bengtlars, Malung
Lars Norberg, Skellefteå
Gunilla Vedin, Sundbyberg

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2023



Kommunikation ABC

om personcentrerade möten
vid demenssjukdom

Ny avgiftsfri webbutbildning från Svenskt Demenscentrum
och Centrum för demensforskning, Linköpings universitet,
i samarbete med Demensförbundet.

demenscentrum.se/webbutbildningar



Stöd forskningen om
kognitiv sjukdom.

Swisha din gåva här ▶

Gå in via Swish-appen och
skanna koden.



123 900 85 82

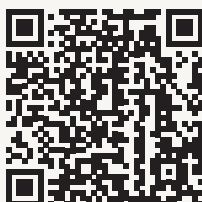


Demensfonden
– DEMENSFÖRBUNDETS INSAMLINGSSTIFTELSE

Bli medlem

Demensförbundet har närmare 9 000
medlemmar, spridda över hela Sverige i
cirka 110 lokala demensföreningar.

Läs mer om vad ett medlemskap innebär:



Rådgivning

Telefonrådgivning: **010-175 50 56**

Rådgivning mail: radgivning@demensforbundet.se

Vi finns tillgängliga följande dagar och tider:
måndag-fredag 10-20, lördag 10-12.

Demensförbundet

Lundagatan 42 A 5 tr. 117 27 Stockholm

Tel 08-658 99 20

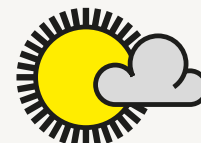
E-post: rdr@demensforbundet.se

Hemsida: www.demensforbundet.se

Facebook: facebook.com/demensforbundet

Pg 25 92 53-3

Bg 5502-8849



Demensförbundet

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 demensvården och som vill veta mer.

Hela vårt utbud hittar du i vår webbutik www.demensforbundet.se
Det går också bra att ringa oss för mer information om vår litteratur,
telefon **08-658 99 20**.