demens forum

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

3 2018

Val 2018

Vår enkätundersökning visar vad de olika partierna vill göra för att förbättra demensvården

SIDAN 4

Så blev livet för familjen när Tony fick Alzheimer SIDAN 12

Dansen förlöste smärta och sorg SIDAN 18

Långdragen kamp i Gnosjö SIDAN 22

FOTO: MELKER DAHLSTRAND/SVERIGES RIKSDAG

demens forum

3 2018

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3
VAL 2018, DEMENSVÄNLIGA PARTIER 4
NÄR DEMENSSJUKDOMEN SLOG TILL..... 12
IMMUNCELLER HJÄLP MOT ALZHEIMER 16
MEDARBETARINTERVJU 17
DANSEN FÖRLÖSTE SMÄRTAN OCH SORGEN 18
NATIONELL DEMENSSTRATEGI 20
MYNDIGHETSKAMP I GNOSJÖ 22
VÄLFÄRDSTEKNOLOGI 23
DEMENSVÄNLIG LANTHANDEL 24
VÅRA FÖRENINGAR..... 25
KORSORD 27
DEMENSFÖRBUNDETS INFO 28

Margareta och Tony Larsson bor i Strömstad. När Tony fick Alzheimer förändrades livet radikalt och till slut blev Margareta ”vidbränd” som hon själv uttrycker det. Demensförbundets yngrenätverk blev en ljuspunkt i tillvaron.

Bengt Franzon vårdade sin demenssjuka hustru Ingela många år i hemmet trots att han själv arbetade heltid. När hon så småningom gick bort fanns mycket sorg och smärta kvar. När Bengt började med dans bubblade känslorna upp och han kände en ny frihet att gå vidare i livet.

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.

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:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 105621
September 2018
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. Spar texten som ren textfil i ordbehandlingsprogrammet. 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, 2018
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 6/11, 2018

Med sommaren i backspegeln och valet i kikaren

Nu är den varmaste och torraste sommaren på 260 år på väg mot sitt slut. För många av oss har det varit härligt, medan det för andra varit en lång och svår tid. Jag tänker då närmast på våra äldre och på djur och natur. Vi har vid många tillfällen kunnat läsa artiklar om boenden som saknar luftkonditionering och där värmen på de boendes rum närmat sig 40 grader. För en gammal människa är detta förödande och kan vara lika med att gå mot sin död på grund av uttorkning och utmattning. För det mesta händer inget förrän situationen uppmärksammas i media. Då blir svaret från de ansvariga som vanligt att ”vi ska utreda” och ”vi för en dialog”. Under tiden lider människor i onödan. Förvånansvärt få kommentarer har också kommit från politiskt håll, trots att vård och omsorg är några av de viktigaste frågorna för väljarna.

Valet står för dörren

Annars är det så, att nu i valtider slåss partierna om att vara det bästa ”sjukvårdspartiet”. Dock har väljarnas förtroende för partierna minskat i denna fråga enligt en undersökning som gjordes av DN/Ipsos i juni i år. I augusti 2014 ansåg 38 procent av väljarna att Socialdemokraterna hade den bästa vårdpolitiken. I juni var det bara 22 procent som tyckte det. För de andra riksdagspartierna är det ännu färre som anser att partiernas vårdpolitik är den bästa – endast 9 procent anser till exempel att Moderaternas vårdpolitik är bäst, men förtroendet har inte minskat i lika hög utsträckning sedan förra valet som för S. Det är bara för två partier, Centerpartiet och Sverigedemokraterna, som förtroendet för sjukvårdspolitiken har ökat. Man kan fråga sig hur stort förtroendet är för demensvården. Det är som alltid en ”icke-fråga” eftersom det handlar om en röstsvag grupp, eller i många fall en grupp som över huvud taget inte kan rösta. Anhöriga är också i många fall röstsvaga på grund av alla krafter går åt till att vårda en nära anhörig. Det är därför Demensförbundet för deras talan.

I detta nummer av Demensforum

Som vi skrev om i förra numret av Demensforum, har vi frågat alla riksdagspartier om hur de ser på vård och omsorg av demenssjuka och vad de tänker göra för att förbättra situationen. I detta nummer kan du ta del av svaren.

Väldigt ofta när man pratar om personer med demenssjukdom, framträder hos människor en föreställning av en äldre person i kanske 80-90 års ålder. Gemene man vet helt enkelt inte att även yngre kan drabbas, så långt ned som i 30-årsåldern. I tidningen kan du läsa om Margareta Larsson, vars make är demenssjuk. Margareta berättar om glädje och stor sorg som kantar deras tillvaro. Du kan också läsa om Birgits kamp för sin man mot Gnosjö kommun.

I tidningen kan du även läsa om priset Årets demensvänliga butik, som delades ut under Almedalsveckan i juli. I år gick priset till Coopbutiken på Sollerön i Dalarna. Mora-Orsa demensförening har gjort ett strålande jobb tillsammans med butiken för att göra den demensvänlig. Demensföreningen fanns på plats vid öppnandet av den nyrenoverade och ombyggda butiken.

Förutom val är det snart dags för den årligen återkommande Internationella Alzheimerdagen. Hjälp oss att skapa medvetenhet hos allmänheten om både Alzheimers och andra demenssjukdomar genom att bli Demensvän på demensvän.se.
Mycket läsnöje! ■

Pär Rahmström

Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet.

Val 2018

KD och V mest demensvänliga i förbundets undersökning

Kristdemokraterna och Vänsterpartiet toppar listan när Demensförbundet synar hur riksdagspartierna vill förbättra demensvården för patienter och anhöriga. Jämförelsen bygger på en enkätundersökning och svaren har bedömts av en panel bestående av professorer från Vetenskapliga rådet och Demensförbundets styrelse och personal.

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM**
FOTO: **MELKER DAHLSTRAND/SVERIGES RIKSDAG**

Vården är en av de hetaste frågorna inför riksdagsvalet i Sverige den 9 september. För anhöriga och patienter med demenssjukdom är det viktigt att få en tydlig bild av hur de olika partierna vill utveckla demensvården i Sverige. Därför har Demensförbundet under våren 2018 genomfört en enkätundersökning där partierna fått svara på frågor baserade på Socialstyrelsens nationella riktlinjer och förbundets vision om ett demensvänligt samhälle.

Samtliga riksdagspartier utom Miljöpartiet och Sverigedemokraterna har svarat och resultatet redovisas på följande sidor. Demensförbundet har också analyserat och poängsatt svaren tillsammans med professorerna Yngve Gustafson, Ingvar Karlsson och Anna-Karin Edberg från Vetenskapliga rådet. Solklar vinnare är Kristdemokraterna följt av Vänsterpartiet.

Båda dessa partier vill bland annat kraftigt höja de statliga bidragen till kommunerna för att utveckla särskilda boenden för demenssjuka. Kristdemokraterna säger sig dessutom vilja avsätta 150 miljoner kronor mer än regeringen varje år för att fler särskilda boenden ska byggas genom ett förhöjt investeringsstöd till kommunerna. Vänsterpartiet vill i sin tur stärka jämlikheten och öka tryggheten i vården genom att satsa mer pengar på ökad personaltäthet, bättre arbetsvillkor och förstärkt fortbildning.

– Kristdemokraterna och Vänsterpartiet utmärker sig genom att de i sina svar beskrivit mer specificerade och anpassade satsningar inom våra tre definierade kategorier; lagstiftning och styrning, vård och omsorg samt forskning och sjukvård. Övriga partiers svar indikerar att de vill verka för ett demensvänligt samhälle på ett grundläggande sätt, men innehåller få konkreta förslag, berättar Jannis Avramidis, ledamot i Demensförbundets styrelse och ansvarig för undersökningen.

Demensförbundets vision ”Ett demensvänligt samhälle” utgår bland annat från Socialstyrelsens nationella riktlinjer och förbundets samlade erfarenheter från dess föreningar och medlemmar runt om i landet.

– Partiernas svar visar på en ambitionsnivå som delvis stämmer överens med vår vision. Alla partier bekräftar vikten av att Socialstyrelsens riktlinjer bör följas och implementeras av kommunerna och landstingen, men svaren från Kristdemokraterna och Vänsterpartiet är mer specificerade och ligger klart närmast Demensförbundets vision om ett demensvänligt samhälle, säger Jannis Avramidis.

Vad är ett demensvänligt samhälle?

Analys och bedömning av partiernas svar i Demensförbundets enkätundersökning har baserats på hur väl respektive partis svar verkar för att främja utvecklingen av ett demensvänligt samhälle – ett uttryck som har etablerats av Demensförbundet. Demensförbundet definierar "ett demensvänligt samhälle" som ett samhälle där:

- det finns någon form av garanti för vård och omsorg för personer med funktionsnedsättning och demenssjukdom,
- kommunala tjänstemän och enhetschefer ges större ansvar och befogenheter med avseende på utförande och uppföljning av ett mer personcentrerat förhållningssätt och kvalitativ vård och omsorg av personer med funktionsnedsättning och demenssjukdom,
- det finns avsatta öronmärkta statsbidrag till demensvården och mer pengar till forskning, kontinuerlig fortbildning och handledning för personal i demensvården och hemtjänstpersonal, ökad kunskap hos beslutsfattare och vårdpersonal om anhörigas situation,
- fler demensboenden byggs,
- det finns en utökad dagvårdsverksamhet, korttidsboende samt avlösning i hemmet,
- det finns geriatrisk kompetens med inriktning mot demensvård i varje kommun, och fler geriatriker, geriatriska kliniker och vårdplatser inom landstinget,
- det finns demensutbildning i samtliga utbildningar inom vård och omsorg, inklusive läkarprogrammet samt för biståndsbedömarna,
- alla med demenssymptom har rätt till utredning, diagnos och behandling,
- det finns en oberoende (fristående) tillsynsmyndighet för demensvården,
- minimibemanning i demensvården är lagstadgad,
- de demenssjukas rätt till daglig aktivering och att utevistelse är lagstadgad och att demenssjuka inte vårdas tillsammans med icke demenssjuka,
- vårdplanering med anhöriga har förtydligats i Socialtjänstlagen,
- det finns kostnadsfria hjälpmedel och mer information om vilka hjälpmedel som finns,
- kunskap för ett gott vårdarbete, etik och en genomtänkt människosyn genomsyrar all vård och omsorg av demenssjuka personer.

TOPPLISTA

– Sveriges demensvänligaste partier

1. Kristdemokraterna, 51,75 p
2. Vänsterpartiet, 36,67 p
3. Socialdemokraterna, 23,42 p
4. Moderaterna, 22,50 p
5. Liberalerna, 13,42 p
6. Centerpartiet, 11,42 p

Fotnot: Miljöpartiet och Sverigedemokraterna har ej svarat på Demensförbundets enkät.

Fakta om undersökningen

Demensförbundets enkätundersökning "Vad vill våra riksdagspartier göra för att förbättra vården och livet för demenssjuka och anhöriga?" genomfördes våren 2018. Frågeställningarna baseras på Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom och utredningen En nationell strategi för demenssjukdom år 2022 samt partiernas tidigare valmanifest vid förra riksdagsvalet 2014. Deltagare i analysen och bedömningen av svaren har varit medarbetare på Demensförbundet och Demensförbundets styrelse. En oberoende grupp bestående av professorer och geriatriker har också engagerats i arbetet, främst i syfte att få en bredare förståelse för inkomna svar. Undersökningen presenteras i sin helhet på:

www.demensforbundet.se/valet-2018

Så svarar partierna på våra frågor

På vilket sätt kan ditt parti verka/ verkar ditt parti för att: 1. Vård och omsorg av personer med funktionsnedsättning och demenssjukdom förbättras?	Säkerställa att nya forsknings-resultat snabbt resulterar i bättre vård. Kvalitetsregister och nationell kunskapsöversikt är viktiga delar. 0,33	Ett av våra viktigaste förslag i sjuk-vårdspolitiken är att äldre med stora vårdbehov ska få en namngiven fast-läkare med ansvar för att samordna vården kring dem (på sikt alla, men äldre först). 1,00	Vi har beslutat att partiet ska verka för att ett nationellt handlingspro-gram för kvalitetssäkrad och sam-manhållen demensvård tas fram. 1,83
2. Stödja anhöriga och närstående till personer med demenssjukdom?	Vi vill dels utreda förutsättning-arna för att införa en vård av nära anhörig-peng. Dels säkerställa att skärpningarna i SoL efterlevs och ger effekt. Vi vill även se över om det är möjligt att införa förenklade biståndsbedömningar för korttids-boenden. 1,25	[…] Anhörigvårdare behöver avlastas genom vårdsamordnare eller vårdlot-sar som hjälper med sjukvårdskon-takter och mot oro. […] skapas kon-taktvägar mellan anhöriga och sjuk-vård och det måste bli lättare att få kontakt med andra i samma situation. Ett nationellt anhörigcentrum med stödlinje dygnet runt […]Det bör bli lättare att få tjänstledigt eller deltid för att vårda anhöriga. 1,50	Vi vill att det genomförs en översyn i syfte att säkerställa att det finns ett välfungerande särskilt stöd i hela Sverige för nära anhöriga till personer som drabbats av demens. 1,17
3. Flera utbildningssatsningar genomförs inom äldreomsorgens personal och chefer?	Möjligheter till kompetensutveck-ling är viktigt och vi uppmuntrar kommunerna att arbeta med detta. 0,17	Vi har under många år varit pådri-vande för att det ska finnas statliga satsningar för utbildning för chefer i äldreomsorgen, och har avsatt medel för det i vår budget. 1,42	Vi vill att samtliga grundvårdutbild-ningar ska ge relevanta kunskaper i gerontologi, geriatrik och demens-sjukdomar. 1,83
4. Initiera tvärfunktionella eller nationella samarbetsprojekt med målet att finna bot eller en effektiv bromsmedicin mot demensorsa-kande sjukdomar?	Det viktiga är att man följer forsk-ningsresultat noggrant och att det finns metoder för att ny forskning och nya mediciner snabbt resul-terar i bättre vård och behandling. Den medicinska forskningen är internationell och det land som ligger i framkant inom ett visst om-råde är där resurserna ska läggas. 0,00	Vi är pådrivande för generellt goda villkor för medicinsk forskning i Sve-rige och genom EU:s ramprogram […] Vi tror dock att forskningen har bättre förutsättningar att bli fram-gångsrik om politiken i huvudsak inte lägger sig i hur den görs. 0,50	Vi vill bland annat att Myndighe-ten för vård- och omsorgsanalys ges i uppdrag att lämna förslag på ett utvecklat kvalitetsarbete i samverkan med kvalitetsregistren Beteendemässiga och Psykiska Symptom vid Demens och Svenska Demensregistret. 0,83
5. Öka de ekonomiska resurserna för demensforskning?	Se ovan. På ett generellt plan är det mycket viktigt att det finns tillräckliga medel till medicinsk forskning. 0,00	Se ovan. […] forskningsresurserna har aldrig höjts så mycket som när vi styrde utbildningsdepartementet. 0,67	Vi vill stärka basanslagen till forsk-ningen på landets universitet och högskolor. 1,17
6. Kommunernas uppföljning av vård och omsorg bli mer skarpare i sitt arbete och tillämpar ett mer personcentrerat förhållningssätt?	Vi driver på i kommuner och lands-ting att man ska följa Socialstyrelsens riktlinjer. 0,00	Våra politiker lokalt behöver vara aktiva och pådrivande för att kom-munerna sköter sitt uppföljnings-ansvar. 0,00	[…] förslag om s.k. kvalitetskontrakt inom alla välfärdsverksamheter för att säkerställa en bra vård och om-sorg. […] samtliga grundvårdsutbild-ningar ska ge relevanta kunskaper om demenssjukdomar […] uppdrag till Myndigheten för vård- och omsorgsanalys om utvecklat kva-litetsarbete kommer att förbättra uppföljningen. 1,75
Givet ert partiprogram/ valmanifest: 7. På vilket sätt kommer ni att agera/vilka åtgärder kommer ni att fortsätta med i syfte att ytterligare förbättra vården och omsorgen om personer med demenssjukdom?	Vi driver frågan om en mer tillgänglig och trygg vård och omsorg generellt. Specifikt vad gäller demensvård handlar det om att säkerställa att nya forsknings-resultat snabbt resulterar i bättre vård. Kvalitetsregister och nationell kunskapsöversikt är viktiga delar. 0,17	Vårt valmanifest presenteras i augusti 2018. 0,00	Vi vill att det tas fram ett nationellt handlingsprogram för kvalitetssäk-rad och sammanhållen demens-vård. Ett program som bland annat innehåller förslag om att samtliga grundvårdutbildningar ska ge relevanta kunskaper om demens-sjukdomar. 1,50

För politiken är det viktigaste uppdraget att se till att det finns tillräckliga resurser och att vård och omsorg är tillräckligt utbyggd. Det gör vi bl.a. genom att se till att kommuner och landsting får ökade resurser via generella och öronmärkta statsbidrag 1,58	Alla med eller misstänkt demenssjukdom ska ha rätt till kvalificerad utredning, diagnos och behandling [...] Alla medarbetarna inom vård och omsorg måste ges både tid och resurser samt specifik kunskap om demenssjukdomar [...] Vi avsätter 100 miljoner kr per år 2018-2020 för detta [...]. 4,25	Vårt mål är en jämlik äldreomsorg. För att nå dit behöver äldreomsorgen och kommunerna tillföras tillräckliga resurser, arbetsvillkoren för äldreomsorgens personal förbättras och vinstintressena i äldreomsorgen tas bort. [...] också utvecklas metodstöd och arbetssätt som sprids på nationell nivå. 2,50
Ett viktigt uppdrag som vi vill verka för på det kommunala planet. 0,50	[...] De anhörigas insatser måste ges erkännande [...] säkerställa att den omsorg som de ger till närstående är frivillig [...] I detta arbete är Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) en viktig resurs [...] Hälso- och sjukvårdens ansvar för att även stödja anhöriga [...] bör tydliggöras [...] anhöriga ska få utökad möjlighet att söka tjänstledighet [...]. 3,50	Förutom utbyggnad av äldreomsorgen behöver anhörigstödet utvecklas till dem som vill och kan hjälpa sina närstående eller sin partner. Anhörigorganisationerna [...] kunskaper och erfarenheter ska tas till vara för att utveckla både äldreomsorgen och anhörigstödet. [...] utredas hur stödet till anhöriga som vårdar närstående fungerar, där ett jämställdhets- och jämlikhetsperspektiv särskilt ska beaktas. 2,58
En utredare har fått i uppdrag att se över frågan om skyddad yrkesidentitet och legitimation inom vårdyrken. Ur den utredningen kan det komma intressanta förslag som vi gärna vill följa upp med ny lagstiftning. I övrigt är detta ett viktigt uppdrag som vi vill arbeta för på det kommunala planet 1,00	[...] Återinföra Omvårdnadslyftet för att fortsätta stärka både den grundläggande och den specialiserade kompetensen bland personal inom äldreomsorgen [...] Vi satsar totalt 200 Mkr på att återinföra Omvårdnadslyftet för vartdera året 2018–2020. Vi avsätter därtill 50 Mkr för vartdera året 2018–2020 för vidareutbildning av chefer inom äldreomsorgen. 3,17	[...] För Vänsterpartiet är en god omsorg om äldre en mycket viktig fråga. Därför drev vi i budgetförhandlingarna med regeringen igenom en satsning på äldreomsorg med två miljarder årligen för att stärka bemanningen. [...] enhetschefer inom äldreomsorgen. [...] behöver få verktyg för sitt arbete i syfte att ge personalen förutsättningar för reflektion och handledning. 2,83
Vi är i allmänhet positiva till att olika former av samverkan och samverkansprojekt utvecklas inom våra verksamheter. När det gäller arbetet med att få fram effektiva läkemedel mot demens är det i första hand en fråga för forskningen. Men sjukvården ska naturligtvis medverka i olika former av kliniska studier 0,50	[...] beslut om specifika forskningsprojekt fattas bäst av professionen genom kvalificerad ansökningS- och granskningsprocessen vid exempelvis Vetenskapsrådet, FORTE och Vinnova. Vi stödjer den processen genom att avsätta anslag till forskningsfinansiärerna. 1,58	Vi har som princip att inte styra forskningen men tycker att det är viktigt att bygga bra samarbeten mellan forskning, sjukvård, läkemedelsindustrin och samhället för att skapa förutsättningar för forskning och utveckling av nya läkemedel i Sverige. 0,83
Ja. Förslaget finns också med i Socialstyrelsens förslag till en demensstrategi för att förbättra demensvården. 1,50	Vi föreslår ett statligt stöd till upprättandet av geriatriska centrum i tre regioner i Sverige [...] Vi avsätter 240 miljoner kr för 2018 och 150 miljoner vartdera året 2019 och 2020 för detta ändamål. 3,17	Vi slår vakt om forskningens frihet och bredd genom långsiktiga och stabila villkor. Den ska värnas från politisk detaljstyrning och beroende av privat finansiering. Forskningen ska utgå från ett folkhälso-, klass- och genusperspektiv, samt ge omvårdnadsfrågor en central plats. 0,50
Viktigast är att politiskt följa upp arbetet i varje kommun och föreslå förändringar och förbättringar. Här handlar det om att öka kompetensen hos personalen. Kommunernas uppföljning måste bli bättre och mer systematisk. Sedan har IVO en viktig roll att upptäcka missförhållanden. [...] förstärka lagstiftningen i de fall detta är nödvändigt. 1,67	[...] återinföra Omvårdnadslyftet [...] Vi arbetar även för att varje kommun ska införa en lokal värdegaranti inom vård och omsorg [...] införa vårdserviceteam inom äldreomsorgen för att avlasta vård och omsorgspersonalen [...] prestationsbaserade medel (800 Mkr per år) för att förbättra personalkontinuiteten inom hemtjänsten [...] 4,00	[...] Alla som har behov av personlig assistans för att leva ett värdigt liv ska få det enligt de intentioner som finns i lagstiftningen. [...] Vården skall kombinera en hög medicinsk kvalitet och bra omvårdnad. Bristen på geriatrisk kompetens måste aktivt åtgärdas. [...] Regelbundna läkemedelsgenomgångar [...] boende med särskild språkkompetens [...] Fysisk aktivitet som är anpassad till behoven [...] . 2,58
Vår viktigaste valfråga handlar om att välfärden, särskilt sjukvården, måste förstärkas, bemanningen öka och arbetssituationen inom vård och omsorg blir bättre. Det gör vi bl.a. genom avstå från skattesänkningslöften och i stället ge löften om bättre resurser och bemanning [...] Socialstyrelsen har presenterat ett förslag till en nationell demensstrategi [...] Den vill vi genomföra under kommande mandatperiod. 2,25	[...] Återinföra Omvårdnadslyftet [...] inrätta en nationell demensplan [...] arbeta för att ett tydliggörande förs in i socialtjänstlagen [...] upprättandet av geriatriska centrum [...] lokala värdighetsgarantier [...] införa vårdserviceteam [...] införa hemtagningsteam som ökar tryggheten vid hemgång efter en sjukhusvistelse [...] teamet ansvarar för att rehabiliteringsinsatser kommer igång omedelbart. 3,42	Se ovan. [...] Regeringens direktiv om nedskärningar till LSS-verksamheten måste omedelbart upphöra. En politik som stärker de äldres och funktionsvarierades ställning i samhället och som skapar möjlighet till social gemenskap och ett aktivt liv i alla åldrar minskar i hög grad ohälsa och framtida vårdbehov. [...] Särskilt viktigt är det att stärka det förebyggande arbetet. 2,33

Fotnot: Panelens bedömning utgår från att partiets svar verkar för eller kommer att verka för "ett Demensvänligt Samhälle", på ett grundläggande sätt, inga extraordinära satsningar görs eller avses göras (0 poäng), trovärdigt och mycket bra sätt där satsningar inom kategori 1, och/eller 2, och/eller 3 görs eller avses göras (2 poäng), trovärdigt och excellent bra sätt där satsningar inom samtliga kategorier 1, 2, 3 görs eller avses göras (5 poäng). Långa svar har kortats ned. Detta markeras med med hakparenteser och tre punkter [...] .

Hur ställer sig ditt parti till följande påståenden: Införa någon form av garanti för vård och omsorg för personer med funktionsnedsättning och demenssjukdom.	Alla ska ha rätt till den vård och omsorg som de behöver. 0,33	Vårdgarantin gäller även demenssjukdomar, och vi vill återinföra kömiljarden som belönar de landsting och regioner som når målen. 1,08	Ja. Vi arbetar med att ta fram förslag om s.k. kvalitetskontrakt inom alla välfärdsverksamheter. Detta som ett redskap och en metod att säkerställa kvalitet inom utförd verksamhet. 1,75
Kommunala tjänstemän och enhetschefer ges större ansvar och befogenheter med avseende på utförande och uppföljning av ett mer personcentrerat förhållningssätt och kvalitativ vård och omsorg av personer med funktionsnedsättning och demenssjukdom.	Ja. 0,50	Ja. 0,33	Ja. Vi delar synsättet att vården behöver bli mer individualiserad och personcentrerad. Detta kräver ökade möjligheter i form av ansvar och befogenheter. 1,42
Avsätta öronmärkta statsbidrag till - demensvården och mer pengar till forskning. - kontinuerlig fortbildning och handledning för personal i demensvården och hemtjänstpersonal. - ökad kunskap hos beslutsfattare och vårdpersonal om anhörigas situation.	Vi vill satsa mer på generella statsbidrag, eftersom vi tror att kommuner och landsting själva bäst kan avgöra var pengarna gör mest nytta utifrån de lokala förutsättningarna. 1,00	Det är kommuner som ansvarar för äldreomsorgen, landsting och regioner för sjukvården. Det är den politik som förs av lokala politiker som skapar villkoren för en god vård och omsorg. Öronmärkta statsbidrag gör i bästa fall lite nytta på marginalen (och därför driver vi på för t ex pengar till chefsutbildning, eftersom det är svårt att lösa för varje kommun för sig) 0,50	Vi har inga sådana förslag för närvarande. Statsbidrag bör i möjligaste mån vara generella. 0,17
Inte avveckla demensboenden, tvärtom verka för att det byggs fler..	Ja. 1,58	Ja. 0,50	Ja. 0,83
Utöka dagvårdsverksamheten, korttidsboende samt avlösning i hemmet..	Ja, där det finns behov av det. 1,00	Ja (det är en kommunal fråga men något som våra lokalpolitiker arbetar för). 0,33	Ja. 1,08
Det ska finnas geriatrisk kompetens med inriktning mot demensvård i varje kommun.	Ja. 0,83	Ja. 0,50	Ja. 1,25
Det ska säkras fler geriatriker, geriatriska kliniker och vårdplatser inom landstinget.	Ja, där det finns behov av det. 0,67	Ja (det är en fråga som i huvudsak avgörs i landsting/regioner, men något som våra politiker där arbetar för). 0,50	Ja. 1,25
Demensutbildning skall ingå i samtliga utbildningar inom vård och omsorg, inklusive läkarprogrammet samt för biståndsbedömarna.	Högskoleutbildningarna bör vara förhållandevis fria från politisk styrning av dess innehåll. 0,00	Alla inom vård och omsorg ska ha den kompetens som behövs för arbetsuppgifterna. Det är något som arbetsgivarna ska ta ansvar för, genom att anställa personer med den kompetensen eller genom att se till att de får vidareutbildning. 0,17	Ja. 1,25

Någon sådan har inte övervägts. Viktigast att personer som drabbas av demens får hjälp och stöd av kommunen utan dröjsmål, oavsett om det är hjälp i hemmet eller särskilt boende. **0,00**	[…] Varje kommun är ytterst ansvarig för kvalitetsnivån i de äldre-omsorgstjänster de erbjuder […] därför avgörande att varje kommun utarbetar lokala värdighetsgarantier […] arbetar aktivt med att införa detta i varje kommun och vi har avsatt 150 miljoner per år för att stödja detta arbete. **2,50**	Vi ställer oss sig positivt till ett sådant förslag. Alla med demenssymptom ska när det behövs få en god vård och omsorg på demensenheter av personal med kunskap om deras sjukdom. **1,67**
Detta bör varje kommun arbeta med och bör följas upp i varje kommun. **0,00**	Vi ser positivt på en högre grad av personcentrerad vård och omsorg […] avgörande med kontinuerlig kompetensutbildning av både tjänstemän, chefer och omsorgspersonal. Vi satser därför på att återinföra Omvårdnadslyftet och ledarskapsutbildning av chefer inom omsorgen. **2,00**	Vi har inget sådant förslag men det är självklart viktigt att tjänstemän i sin yrkes- och myndighetsutövning har patienter och brukares bästa för ögonen och agerar därefter. **0,83**
Vi är positiva till att öka de öronmärkta statsbidragen till såväl sjukvård som äldreomsorg, forskning och utbildning. Exakt vilka satsningar som ska göras utöver de vi redan har presenterat, kommer vi att återkomma till. **0,83**	Vi instämmer helt i att det krävs en större prioritering och satsning på äldreomsorgen inklusive demensvården. Vi avsätter totalt 2 040 000 000 kr under 2018-2020 för dessa ändamål (nationell demensplan, omvårdnadslyft, geriatriska centrum, lokala värdighetsgarantier och ledarskapsutbildning för chefer inom omsorgen). **4,75**	Äldreomsorgen är i behov av stora resurstillskott […] Vi har i förhandlingar med regeringen drivit igenom de s.k. "miljarderna" som innebär att kommunsektorn från och med år 2017 får 10 miljarder kronor i ökat anslag. […] satsning på mer personal inom äldreomsorgen […] förhandlat fram 2 miljarder till landstingen […] som ska gå till förbättrade arbetsvillkor för vårdanställda. **1,83**
Vi tycker det behöver tillkomma fler demensboenden eftersom behovet är stort. **0,92**	Vi vill införa en äldreboendemiljard för särskilt boende inklusive demensboenden för äldre […] Vi avsätter dessutom 150 Mkr mer än regeringen varje år för att fler särskilda boenden ska byggas […] se över den kommunala kostnadsutjämningen så att kommuner med hög andel äldre personer […] större möjlighet att bygga fler särskilda boenden **4,25**	Det måste finnas olika boendealternativ för äldre. Det behöver utredas hur […] bostäder […] kan möjliggöra för äldre att lättare klara sig själva, odla sina intressen och ha ett socialt nätverk. […] hemtjänst […] begränsar äldres möjligheter till inflytande och valfrihet. Äldre ska kunna bo hemma så länge de själva vill, men när behovet av stöd ökar och de vill flytta måste det finnas möjlighet till det. **2,17**
Vi är mycket positiva till att denna verksamhet finns och utvecklas i kommunerna. Det är bland annat därför som vi ökar de generella statsbidragen till kommunerna kommande år. **1,83**	Ja, det är viktigt att allt detta finns i tillräcklig omfattning i alla kommuner då dessa insatser bidrar till att höja livskvalitet för den demenssjuka men även de anhöriga. **1,00**	Vi är mycket tydliga när det gäller att låg personalbemanning inte får vara en orsak till att begränsa demenssjuka människors autonomi fysiskt eller på andra sätt. **1,00**
Ja, det bör finnas tillgång till geriatrisk kompetens i alla kommuner. **1,08**	Ja det är nödvändigt att denna kompetens finns tillgänglig i varje kommun […] primärvården mer tillgänglig för framför allt multisjuka äldre […] Vid mindre kommuner kan det krävas samverkan inom regionen. Här är vårt förslag om geriatriska centrum en viktig del. **2,83**	Vi instämmer. Vården av äldre skall kombinera en hög medicinsk kvalitet och bra omvårdnad och bristen på geriatrisk kompetens måste aktivt åtgärdas. **1,58**
Ja, fler specialister bör utbildas och antalet vårdplatser inom geriatriken ökas eftersom behoven är stora. **1,08**	Vi instämmer till fullo. Här är vårt förslag om geriatriska centrum en viktig del. **2,50**	Vi instämmer. Vi har också föreslagit en satsning om 400 miljoner kronor på sjukvården redan i sommar, en satsning som bland annat ska kunna gå till mobila team som gör hembesök hos äldre. De ska erbjuda tvärsektoriell geriatrisk vård. När äldre inte kan få adekvat vård på befintliga boenden eller vårdcentraler söker sig allt fler till akutmottagningarna vilket skapar oönskade effekter där. **3,58**
Kunskaperna om demenssjukdomarna ska öka inom samtliga utbildningar inom vård- och omsorg. **1,25**	Socialstyrelsen rekommenderar att biståndshandläggare och LSS-handläggare som kommer i kontakt med personer med demenssjukdom erbjuds utbildning om demenssjukdom. Vi anser att det är en rimlig hållning. För att säkerställa grundläggande och avancerad kompetens bland både vårdpersonal och tjänstemän vill vi återinföra Omvårdnadslyftet. **1,58**	Vår utgångspunkt är att politiken inte ska detaljstyra innehållet i utbildningar, samtidigt är det viktigt att garantera att personal får relevant utbildning för att kunna möta människor i alla skeden i livet. Utöver fler utbildade och bättre tillgång till geriatriker och specialistutbildade sjuksköterskor inom äldrevård på vårdcentralerna anser vi att alla allmänläkare ska ha kunskap om äldres sjukdomar och behov. **1.42**

Fotnot: Panelens bedömning utgår från att partiets svar verkar för eller kommer att verka för "ett Demensvänligt Samhälle", på ett grundläggande sätt, inga extraordinära satsningar görs eller avses göras (0 poäng), trovärdigt och mycket bra sätt där satsningar inom kategori 1, och/eller 2, och/eller 3 görs eller avses göras (2 poäng), trovärdigt och excellent bra sätt där satsningar inom samtliga kategorier 1, 2, 3 görs eller avses göras (5 poäng). Långa svar har kortats ned. Detta markeras med med hakparenteser och tre punkter […] .

Alla med demenssymptom ska ha rätt till utredning, diagnos och behandling.	Ja. 1,17	Ja. 0,50	Ja. 1,25
Tillsätta en oberoende (fristående) tillsyningsmyndighet för demensvården/äldreomsorgen.	Vi ser att IVO redan har en viktig funktion som tillsynsmyndighet. 0,17	Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har det uppdraget. Vi driver på för att de ska ha tillräckliga resurser och befogenheter. 0,33	Nej. Tillsynen bör fortsatt hanteras av Inspektionen för vård och omsorg (IVO). 0,00
Minimibemanning i demensvården ska lagstadgas.	Vi ser inget behov av att förändra de riktlinjer som nu råder. 0,00	Bemanning är bara en av många faktorer [...] Personalens kompetens, övriga arbetsuppgifter, vilken vårdtyngd de boende har har också stor betydelse. [...] Socialtjänstförordningen som förenklat innebär att särskilda boenden måste ha så stor bemanning dygnet runt att varje boende kan få den stöd och hjälp de behöver, när de behöver det [...] är ett bättre sätt att styra, men det måste också följas upp och utvärderas. 0,17	Nej. Bemanning bör främst ske utifrån vårdbehov, snarare än en lagstadgad siffra. 0,00
Demenssjukas rätt till daglig aktivering och att utevistelse ska lagstadgas.	Vi anser inte att det behövs just lagstiftning, men att detta ska vara en naturlig del av en god vård. 0,17	Den nationella styrningen av äldreomsorgens kvalitet behöver stärkas, till exempel vad gäller det sociala innehållet, utevistelse och måltider. Respekten för den enskildes önskemål behöver också bli större! Den som hellre spelar kort än tar en promenad ska naturligtvis få göra det. 0,17	Nej. Socialstyrelsen rekommenderar redan idag möjlighet till utomhusvistelse i sina riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. 0,00
Demenssjuka ska inte vårdas tillsammans med icke demenssjuka.	I möjligaste mån ska det vara så, men alla kommuner har inte de förutsättningarna. Om de är nöjda med boendet, bör det väga tungt. 0,50	Ja. 1,08	I möjligaste mån. 0,00
Vårdplanering med anhöriga ska förtydligas i Socialtjänstlagen.	Ja. 1,08	En ny lag som bl a reglerar hur vårdplanering ska gå till trädde ikraft 1 jan 2018. Vi vill att den följs upp och utvärderas. 0,83	Vi vill att det tas fram en ny modern socialtjänstlag som bland annat ser över denna fråga. 1,00
Kostnadsfria hjälpmedel och mer information om vilka hjälpmedel som finns.	Mer information är viktigt. Frågan om kostnader ligger hos landstingen att avgöra. 0,17	Vi vill samla ansvaret för hjälpmedel hos landsting/regioner, med ett övergripande ansvar hos Myndigheten för delaktighet. Likvärdigheten över landet behöver öka, och i många delar av landet är bedömningen vad gäller hjälpmedel alleles för snål. 0,83	Vi har idag inga förslag om att förändra nuvarande ansvarsfördelning, d.v.s. att eventuella avgifter för hjälpmedel hanteras av kommuner och regioner/landsting. 0,00
Att skapa ett så gott liv som möjligt för personer med demens fordrar att vården och omsorgen baseras på etik och en genomtänkt människosyn. Vid brister i vården kan de i de flesta fall föras tillbaka på obetänksamhet i dessa två avseenden. Utan ett etiskt tänkande och en god människosyn kan man inte skapa en god vård. En värdegrund är också en förutsättning i vården, och den är särskilt viktig i vård av handikappade personer som inte själva kan förstå eller hävda sin rätt. Etik och människosyn måste därför genomsyra tänkandet inom vården, inte bara i själva vårdarbetet utan minst lika viktigt är det i genomgripande beslut och politiska prioriteringar. Stress och belastning försvårar avsevärt en etisk reflektion. Kanske är detta den viktigaste delen av den kunskap vi skall lyfta fram för ett gott vårdarbete.	Instämmer. 0,33	[...] Vi håller i princip med, även om vi själva kanske skulle uttrycka det med andra ord. I vårt äldrepolitiska program skriver vi t ex "Respekten för den enskilda människans vilja är särskilt viktig när hon är i en utsatt situation." 0,50	Ja. Detta är en mycket viktig fråga att inkludera i ett kommande nationellt handlingsprogram för en kvalitetssäkrad och sammanhållen demensvård. 1,17

Ja, självklart. 1,25	Det ser vi som en självklarhet och en del av att alla ska kunna åldras med värdighet och få vård och omsorg utifrån sina behov. Vi arbetar för att stärka den rätten genom en nationell demensplan och kontinuerlig personalutbildning. 2,17	Vi instämmer. Vi vill också se äldrecentrum där anställda med särskild kompetens om den åldrande människan ska samlas. [...] äldre ska [...] få så mycket av vård, stöd, omsorg och hjälp som möjligt på ett och samma ställe. Hälso- och sjukvårdslagens principer ska gälla men lagen behöver förtydligas så att landstingen får ett klart ansvar för att hälso- och sjukvården bedrivs på lika villkor [...] 2,17
Inspektionen för vård och omsorg (IVO) uppfyller den uppgiften idag. Vi tycker inte den ska delas upp. 0,00	Vi tror att en särskild tillsynsmyndighet skulle ha fler nackdelar än fördelar. Vi anser att Inspektionen för vård och omsorg (IVO) behöver mer muskler och dess verksamhet behöver stärkas för att säkerställa att tillsynen inom vård och omsorg håller hög kvalitet. 0,33	Vi har i nuläget inget sådant förslag. 0,00
Personalbemanningen är ett stort problem i äldreomsorgen i många kommuner och vi anser att vissa grundkrav för en trygg och bra omsorg måste kunna ställas. Detta är viktigt. Hur detta ska regleras ska regleras måste studeras vidare. 0,33	[...] Förtydligandet i socialtjänstförordningen att alla äldre ska kunna få hjälp dygnet runt "utan dröjsmål" måste efterlevas. [...] det ska förtydligas i varje kommuns lokala värdighetsgarantier hur detta ska säkerställas. Utvecklingen inom välfärdsteknologin [...] på ett värdigt och ändamålsenligt sätt inkluderas inom demensvården. Det kan exempelvis handla om kameror som nattetid möjliggör övervakning [...] 0,83	Vi är medvetna om de problem med bemanning som finns. Vi har därför kommit överens med regeringen om att fler anställda är en prioriterad fråga för äldreomsorgen. Vi gör en stor satsning som kommer att leda till ökad trygghet och kvalitet för de äldre [...] en efterlängtad förbättring av arbetsmiljön [...] Vi har också varit med och uppdragit Socialstyrelsen att ta fram riktlinjer för bemanningen inom hela äldreomsorgen. 1,58
Att få möjlighet att vara ute och få delta i stimulerande aktiviteter är viktigt för alla. Vi har inte tagit ställning till på vilket sätt detta kan regleras i lagstiftningen. 0,17	Personer med demenssjukdom kan dock ha svårt att tillgodose sitt behov på egen hand. Därför måste omsorgsgivaren tillhandhålla dessa aktiviteter på lämpligt sätt. [...] lokala värdighetsgarantier på kommunnivå ska tillse att dessa behov blir mötta på en individanpassad nivå. 1,17	Det ska inte behövas lagstiftning för att demenssjukas rätt till daglig aktivering och utevistelse ska säkerställas. Det är rimliga och anständiga krav. En av nycklarna för att kunna garantera detta är god tillgång till personal [...] Regeringen och vi är överens om att satsa två miljarder kronor om året på att anställa fler i äldreomsorgen de kommande fyra åren, alltså totalt 8 miljarder kronor. 1,67
Den som bor på ett äldreboende och som inte är dement ska inte behöva bo tillsammans med personer med demenssjukdom. 1,58	I den mån det är möjligt är det en önskvärd inriktning. 0,17	Vi anser att det alltid ska göras individuella bedömningar och anpassningar efter personen som söker vård. Varje patient har rätt till god vård som är anpassade till den enskildes behov. 0,50
Vi är positiva till att detta förtydligas i samband med att en ny Socialtjänstlag utarbetas. 1,42	Ja, det vore önskvärt. Vid demenssjukdom har den anhörige en betydelsefull och i många fall avgörande roll för att den enskilde ska få en så behovs- och individanpassad vård som möjligt. 0,50	Det är tydligt att vårdplanering ska genomföras och det är problematiskt om det inte görs ihop med anhöriga i den utsträckning som är rimlig. Det kan vara att StL behöver förtydligas men i huvudsak också detta en resursfråga. 0,33
Det är viktigt att det finns bra information om vilken hjälpmedel som finns. Det är också viktigt att egenavgifterna upplevs som rättvisa och egenavgifterna inte är så höga att personer avstår från hjälpmedel. 0,75	Den enskildes inflytande när det gäller hjälpmedel ska öka och informationsplikten om hjälpmedel som är reglerad i Patientlagen ska efterlevas. 0,33	Självklart ska vården informera om vilka hjälpmedel som finns och korrekt utprövning ska ske. Vårdgivaren och den som har ansvaret för hälso- och sjukvården av en patient ska se till att patienten ges individuellt anpassad information om de hjälpmedel som finns. Hälso- och sjukvårdspersonalen ska medverka till att en patient ges möjlighet att välja det alternativ som han eller hon föredrar [...] 0,50
Vi delar den synen. Därför är det viktigt att arbetssituationen för personalen är god. Regeringen har beviljat medel för att stärka kvaliteten i demensvården. Dessa ska gå till utbildning kring demens, bland annat för att motverka tvångsåtgärder inom demensvården. I övrigt är det viktigt att etikfrågorna får plats i all utbildning av vårdpersonal. 1,92	Vi håller med till fullo [...] Som en del i att förbättra situationen vill vi införa vårdserviceteam inom äldreomsorgen – personal som kan utföra de uppgifter som inte kräver någon vård- och omsorgsutbildning. På så sätt kan vård- och omsorgspersonalen avlasta och får mer till den faktiska vården och omsorgen inklusive reflektioner över [...] den enskilde individens unika behov [...] 1,75	[...] Vi vill ha en jämlik och jämställd äldreomsorg med hög kvalitet där de äldre har ett stort inflytande över insatserna och sin vardag och där personalen har bra arbetsvillkor. Äldreomsorgen ska vara skattefinansierad och fördelas efter behov. Alla har rätt till ett gott liv med självbestämmande. Den rättigheten upphör inte när man på grund av hög ålder behöver extra stöd och omsorg för att klara vardagen. 1,67

Fotnot: Panelens bedömning utgår från att partiets svar verkar för eller kommer att verka för "ett Demensvänligt Samhälle", på ett grundläggande sätt, inga extraordinära satsningar görs eller avses göras (0 poäng), trovärdigt och mycket bra sätt där satsningar inom kategori 1, och/eller 2, och/eller 3 görs eller avses göras (2 poäng), trovärdigt och excellent bra sätt där satsningar inom samtliga kategorier 1, 2, 3 görs eller avses göras (5 poäng). Långa svar har kortats ned. Detta markeras med med hakparenteser och tre punkter [...] .

När demenssjukdomen slog till mot familjen i Strömstad

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **LARS ALFREDSSON**

Margareta och Tony Larsson bor i Strömstad. De delade på allt ansvar och jobbade med sin nybyggda villa. Men så för några år sedan fick Tony en Alzheimerdiagnos, och numera är det Margareta som får ta allt ansvar för hem och ekonomi, och se till att Tony har det bra. En ljusglimt är Demensförbundets yngrenätverk där hon får stöd av andra anhöriga i liknande situation.

Strömstad i juli. Det är drygt trettio grader varmt, ett myller av turister promenerar utefter kajerna där fritidsbåtarna ligger tätt. Fritidsbåtar kanske låter lite missvisande, här är det snarare frågan om lyxyachter i mångmiljonklassen, och alla verkar vara från Norge. Det är norska som pratas i Strömstad. Villorna håller nästan samma prisklass som i de attraktivaste delarna av Göteborg får jag reda på, och det är de förmögna norrmännen som driver upp priserna. Men portieren på hotellet där jag bor är nöjd.

– Strömstad har fått ett rejält ekonomiskt uppsving tack vare norrmännen, konstaterar han. Många företagare drar in hela årets vinst under sommarmånaderna, och det är inte tack vare de svenska turisterna.

I ett stort vitt hus med röda knutar ett par kilometer söder om Strömstad bor Margareta och Tony Larsson. De har satsat mycket på villabygget som skulle bli deras fristad och trygga punkt i tillvaron. Det har det blivit, men inte så som det var tänkt. För några år sedan fick Tony sin Alzheimerdiagnos och numera är det Margareta som bär ansvaret. Till exempel allt som rör huset och tomten, inköp, matlagning, administration. Dessutom arbetet med att ordna tillvaron för Tony så bra som möjligt, med vad det innebär i form av myndighetskontakter, vård och omsorg. Dessutom behöver Tony hjälp med påklädning, dusch, toalettbesök, stimulans och mathållning..

– Ja tillvaron har bitvis varit tuff, säger Margareta – alltför tuff.

Tony får hjälp att breda en smörgås

Vi sitter på den högt belägna uteplatsen som löper utefter villans baksida. Margareta ställer fram kaffe och smör, ost och bröd. Tony får hjälp med att breda en smörgås. Han är 63 år och har arbetat som tekniker på oljeplattformar. Ser frisk, stark och pigg ut. Men det är ju så med demenssjukdomen, den syns inte utanpå.

Tony deltar till viss del i samtalet och berättar om sitt tidigare jobb och hur han var borta flera veckor i sträck, och sedan ledig under en

längre sammanhållen tid då han kunde vara hemma och till exempel jobba på huset.

– För fyra år sedan reagerade företaget han arbetade på, berättar Margareta. Det var i samband med att Tony skulle instruera en lärling, men det gick inte bra. Han kunde inte fullfölja de arbetsmoment som han var proffs på. Jag hade ju också sett saker hemma som inte funkade på samma sätt som tidigare, men eftersom det inte var något fel på Tonys minne så var det inte demens i första hand som jag tänkte på. Det handlade mer om trötthet och att han hade svårt att få saker gjorda.

Kunde inte skriva sin namnteckning

– Ja det där var något som jag kände själv också, säger Tony, som har tapetserat, målat, inrett och gjort mycket av hantverket i villan som stod stomfärdig 2004.
Men det blev mindre och mindre gjort under Tonys friperioder.

– Han var sig inte lik, säger Margareta. Jag tyckte snarare att han började bli mer som en av våra söner som har autism. En sak jag reagerade starkt på var att Tony vid ett tillfälle, när han skulle skriva under en fullmakt, inte kunde skriva sin namnteckning.

Tony Larsson fick genom sin arbetsgivares försorg komma till en specialist i Norge som gjorde tester.

– Det var ganska uppenbart att det var fråga om demenssjukdom, säger Margareta. Ett halvår senare fick han sin Alzheimerdiagnos, vilket nu är drygt tre år sedan. Och under det senaste året har Tony blivit allt sämre.

Har blivit utbränd ett par gånger

Margareta Larsson, som arbetar som kurator, har ett par gånger varit utbränd – eller ”vidbränd” som hon själv kallar det.

Fikastund med Margareta och Tony Larsson i villan utanför Strömstad.

”Han tog så väl hand om Tony när vi var på Kreta tillsammans i somras och höll sin farfar i handen när han behövde stöd.”

– Det blev helt enkelt för tufft att orka med allting själv, så jag blev deltidssjukskriven till att börja med. Men det fungerade inte att jobba över huvud taget. Jag var alltför stressad. Både hem och jobb skulle skötas och så skulle jag lämna Tony ensam. Jag åkte ofta hem på lunchen för att se hur det stod till.

Så blev Margareta sjukriven på heltid. Nu har hon sakta kommit tillbaka igen och Tony har fått dagverksamhet tre dagar i veckan.

– Där trivs jag bra, säger han. Det blir både stimulans och socialt umgänge.

– För mig var det lite tufft att se Tony bland alla gamla människor, men han trivs ju, och det är huvudsaken, säger Margareta. Nu har vi dessutom växelboende två veckor varje månad, vilket kanske inte är den bästa stimulansen för honom, men det är helt nödvändigt om jag ska orka med.

Ovissheten är det värsta

Några dagar efter vårat sammanträffande ringer jag Margareta Larsson för att få veta lite hur deras barn, tre söner, har påverkats av pappans sjukdom.

– En av våra söner har tidigare sommarjobbat på boende med demenssjuka så han visste en del om demens redan när Tony fick sin diagnos, berättar Margareta. Men det värsta tycker han är att inte veta hur snabbt det går, ovissheten om när hans pappa inte längre känner igen oss eller kan kommunicera. Men här finns även oron för mig, hur mycket och hur länge jag ska orka. Han gick även tidigt med i nätverket för barn och unga till föräldrar med demenssjukdom. Att det är en stor sorg för hela familjen är ju ingen hemlighet.

Margareta berättar om deras barnbarn som är åtta år och som har många funderingar över den här

Margareta Larsson berättar att hon har haft stor hjälp av Demensförbundets yngrenätverk som hon hittade på förbundets hemsida.

märkliga sjukdomen som drabbat farfar.

– Han tog så väl hand om Tony när vi var på Kreta tillsammans i somras och höll sin farfar i handen när han behövde stöd.

Margareta Larsson berättar att hon har haft stor hjälp av Demensförbundets yngrenätverk som hon hittade på förbundets hemsida.

– Inom nätverket finns även en sluten Facebook-grupp där vi som är anhöriga kan utbyta åsikter, tips och erfarenheter. Den här gruppen har verkligen varit guld för mig. Man förstår varandra och kan både skratta och gråta tillsammans. Nu i oktober kommer vi att ha en träff i Jönköping för anhöriga som är medlemmar i yngrenätverket och bor vi Västsverige. Det ser jag verkligen fram mot.

Så vill Margareta lägga till något.

– Jag sa tidigare att växelboendet kanske inte är den bästa miljön för Tony. Han tycker om personalen och är med på dagverksamheten, men det går ju inte att bortse från att de övriga på boendet är äldre och sjukare. Även miljön är ju utformad före en äldre generation. Jag vill inte klaga på kommunen, de har behandlat oss med respekt och stöttat mig på olika sätt. Men det borde utformas fler boendemöjligheter som passar för yngre personer med demenssjukdom. Jag önskar också att samhället kunde erbjuda någon form av ekonomisk ersättning så att man som partner har möjlighet att gå ner i arbetstid. Nu har man ju ingen valmöjlighet. Jag kan ibland känna mig helt förkrossad över att behöva lämna Tony på ett hem för gamla och sjuka, samtidigt som jag behöver avlastningen för att orka och kunna ha ett eget liv då och då. Det är väldigt kluvet. ■

Det blev jobbiga år för Margareta när Tony fick Alzheimer. Från att ha varit två om allt, blev hon ensam om allt.

Immunceller kan bli hjälp mot Alzheimer

Vilka är framtidens behandlingar mot demens? På kongressen FENS Forum i Berlin i juli presenterades rön som kan leda till nya sätt att angripa hjärnans sjukdomar.

TEXT: **SAMUEL LAGERCRANTZ**

Inom cancervården finns det idag flera läkemedel som hjälper kroppens immunförsvar att bekämpa tumörer. Det ligger nära till hands att en liknande strategi även borde fungera för andra sjukdomar.

Forskaren Michal Schwartz, professor vid Weizmann-institutet i Israel, arbetar med att ta fram en modell för behandling av Alzheimer och andra demenssjukdomar som fungerar enligt den principen. Hon redogjorde för sina resultat på mötet i Berlin.

– När vi började forska på det här var det få som trodde att vi hade rätt. Det tog oss 20 år att förstå hur det fungerar, säger hon till Demensforum.

Hon berättar att den allmänna uppfattningen var att hjärnan till skillnad från andra organ inte behöver immunförsvaret, utan tvärtom tar skada av den inflammation som immuncellerna orsakar.

Stort antal djurstudier

Michal Schwartz anser att hennes forskargrupp nu genom ett stort antal djurstudier har visat att det inte stämmer utan att immuncellerna behövs i hjärnan precis som i kroppens övriga delar.

Ett kvitto på att hon har fått gehör för sin tes är att ett israeliskt bioteknikföretag tillsammans med det danska läkemedelsföretaget Lundbeck har slutit ett avtal med Weizmann-institutet om att utveckla läkemedel utefter de principer som Schwartz föreslår.

– Det som behövs är att hjälpa immunceller att ta sig till den plats i hjärnan där sjukdomen finns så att de kan rädda hjärnceller och ”städa” hjärnan, säger hon.

Den Schweizbaserade forskaren Jose Sanchez-Mut berättade under ett symposium på kongressen att han och hans kollegor har identifierat en gen som de anser är avgörande för utveckling av Alzheimer.

Aktiverade gener

När den här genen aktiverades hos möss presterade mössen bättre i kognitiva tester, enligt Sanchez-Muts studieresultat. Dessutom minskade bildningen av amyloida plack i hjärnan hos mössen med aktiverade gener. Amyloida plack är klumpar i hjärnan av proteinet beta-amyloid.

De här placken är kännetecknande hos personer med Alzheimer och tros vara en orsak till sjukdomen.

En möjlighet för framtida behandlingar skulle kunna vara att aktivera den här genen hos människor för att motverka Alzheimer.

Gunnar Gouras, professor i experimentell neurologi i Lund som deltog i mötet, anser att resultaten är intressanta. Men han påpekar att resultat i musstudier många gånger inte kan upprepas hos människor.

– Att minska sjukdom hos möss kan vara ett första steg mot att behandla människor. Men det finns många fallgropar på vägen, framhåller han.

Under samma symposium visade den tyska forskaren André Fischer bilder på möss som sprang runt i färggranna hjul och lekte. Han påminde om att det är känt sedan tidigare att dans, simning, löpning och musicerande minskar risken för Alzheimer hos människor.

Mentalt stimulerande liv skyddar

Enligt en studie som Fischer och hans kollegor nyligen publicerade kan ett fysiskt och mentalt stimulerande liv inte enbart skydda personerna som utför aktiviteterna utan även deras barn.

Det är en gammal sanning att tillägnade egenskaper inte går i arv. Men det är en sanning som de senaste årtiondena har blivit allt mer ifrågasatt och Fischers studie är ytterligare en pusselbit som bidrar till det. Enligt studien fick möss som fick röra på sig och leka avkomma med bättre kognitiva funktioner.

Återigen är det musstudier det handlar om, men André Fischer tror att det också kan visa sig stämma för människor så att en persons leverne påverkar nästa generations kognitiva förmåga och risk för demens. ■

FENS Forum är Europas största neurovetenskapliga möte och i år hade över 7 000 besökare tagit sig till Berlin för att delta. Mötet som hålls vartannat år fokuserar på grundforskning.

Anni på förbundskansliet

bytte ettor och nollor mot hjärta och hjärna

I varje nummer av Demensforum brukar vi ha en medarbetarintervju. Den här gången är det Demensförbundets förbundssekreterare Anni Reimers tur.

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **ROSIE ALM**

Anni Reimers började på Demensförbundet 2014, efter att i tjugofem år arbetat inom IT-branschen, närmare bestämt hos Tieto Enator där hon sysslade med marknadsföring och kommunikation.

Vad innebär jobbet som förbundsskreterare?
– En av mina viktigare uppgifter är att följa vad som händer inom det politiska området när det gäller demensfrågorna. Jag bevakar bland annat massmedia och olika utredningar där Demensförbundet bör ingå som referensgrupp eller remissinstans. Om vi inte tillfrågas så stöter vi på själva.

Du måste vara väldigt uppdaterad på vad som händer?
– Ja jag börjar varje morgon med att läsa dagstidningar och gå igenom olika hemsidor, till exempel Socialdepartementets och Socialstyrelsens. Annat inom mitt arbetsområde är att serva förbundets styrelse och vår ordförande Pär Rahmström i hans dagliga arbete.

Hur är kontakten med föreningarna?
– Jag har mycket kontakt, framförallt inför vår förbundskongress som jag arbetar med just nu. Den hålls vart tredje år där både ny styrelse och ordförande ska väljas. Jag administrerar även vår medverkan i Almedalen och har kontakt med de nordiska ländernas demensförbund. Dessutom representerar jag ofta förbundet vid större mässor och konferenser.

Jag vet att du arbetat mycket med sociala medier, kan du säga något om det?
– Jag har en hel del erfarenhet av den här typen av marknadsföring, och nu har vi faktiskt kommit upp till elva tusen följare på Facebook vilket är väldigt bra. Likaså på hemsidan ser vi en stor ökning av besökare.

Du driver ett par aktuella projekt för Demensförbundet, kan du berätta om dem?
– Ja det ena är Det ska vara lätt att handla. Syftet här är att dagligvaruhandeln ska lära sig mer om demens genom en webbaserad utbildning. På så vis kan de bli ännu bättre på att identifiera personer med demenssjukdom och hjälpa till när det går lite galet. Här utser vi även Sveriges mest demensvänliga butik, en utmärkelse som i år gick till COOP-butiken på Sollerön. Det andra projektet heter bli Demensvän, som lanserades i maj och går ut på att lära allmänheten mer om demenssjukdomar, och hur man bemöter en person med demens. Idag har vi 3 500 demensvänner.

Hur blir man Demensvän?
– Man kan bland annat gå in på www.demensvän.se och titta på de filmer vi lagt ut som illustrerar olika situationer som kan uppstå i mötet med en demenssjuk person. Den som tecknar sig som Demensvän får ett informationsmaterial tillsammans med en liten brosch med ett hjärta.

Trivs du med jobbet på Demensförbundet?
– Ja vet du, efter tjugofem år i IT-branschen så är det faktiskt en ynnest att få ha ett arbete som engagerar både hjärta och hjärna, det där med ettor och nollor är inte så intressant när det kommer till kritan. ■

Namn: Anni Reimers
Ålder: Nyss fyllda sextio
Bor: Farsta söder om Stockholm
Familj: Gift med Göran sedan trettio år, son och dotter samt schäfertiken Lizzie
Gör på semestern: Åker runt med husbilen. Tidigare var det mc som gällde. I år gick semesterresan till Västkusten och Skagen i Danmark.

Dansen förlöste många år av smärta och sorg

Nu är Bengt redo att gå vidare

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **BJÖRN FRANZON**

Numera bor Bengt Franzon ensam i villan i Kållered utanför Göteborg. Hans hustru Ingela gick bort våren 2017, 68 år gammal. Då hade hon varit svårt demenssjuk under lång tid. Många år av ackumulerad smärta och sorg förlöstes när Bengt en dag i våras bestämde sig för att börja dansa, och tog kontakt med en privat danslärare.

– När jag började med dans så släppte väldigt mycket av det jag gått och burit på under alla år som anhörig till min hustru Ingela. Hon blev demenssjuk redan i sextioårsåldern, berättar Bengt Franzon, som försökte klara allting själv i det längsta för att Ingela skulle kunna bo hemma.

Men vi tar det från början: När märktes de första tecknen på att allt inte stod rätt till?

– Det var Ingelas arbetskollegor som först slog larm, berättar Bengt. Ingela arbetade som fritidspedagog på ett daghem och hade ansvar för en barngrupp. Hon klarade inte sina arbetsuppgifter längre, satt allt oftare med enstaka elever och spelade spel i stället för att ta hand om sin grupp. Själv hade jag faktiskt inte märkt särskilt mycket, mer än att hon var tröttare och mer passiv.

Blev snabbt sämre

Företagshälsovården kopplades in 2011 där tester indikerade demens, och vid Sahlgrenska sjukhusets minnesmottagning konstaterades tidig debut av Alzheimers.

Bengt Franzon arbetade från sitt kontor hemma i villan och kunde ta hand om sin fru. Men hon blev snabbt sämre, vilket bland annat yttrade sig i en manisk sorteringsiver där allt från skåp och lådor till fotografier skulle sorteras.

– Ofta glömde Ingela var hon lagt eller gömt de sorterade sakerna och var därför övertygad om att någon tjuv varit framme. Det resulterade i sin tur i misstänksamhet även mot mig. Enstaka skor kunde till exempel hittas i frysen.

Fick ta hela ansvaret

Bengt och Ingelas båda söner hade sedan länge flyttat hemifrån, så det var Bengt som fick ta hela ansvaret trots det krävande heltidsarbetet för ett Londonbaserat företag.

– Det blev väldigt jobbigt, säger Bengt. Till slut var det inte mycket som fungerade. Under 2012 tappade Ingela allt oftare orden och fick stora problem att sjunga med i sin kyrkokör. Orienteringsförmågan försämrades, vilket blev särskilt tydligt vid bilturer där hon alltid anmärkte på att vi var på väg åt fel håll. Hon började se främmande personer i huset och jagade ”skuggor” på nätterna ut genom ytterdörren.

Det blev allt svårare för Bengt att kunna koncentrera sig på sitt arbete och samtidigt ta hand om Ingela. En sak som Bengt funderat en del över är att vänner, även de som var närmast, försvann snabbt när Ingela började gå in i sin sjukdom.

– En förklaring är kanske att hon själv drog sig undan och inte längre var så social. Men det blev ju ändå så att vi blev ganska isolerade, förutom de kontakter jag hade med jobbet och våra söner.

Dramatik kring körkortet

En av de mer dramatiska upplevelserna som Bengt minns, var när han ombads returnera Ingelas körkort.

– Det blev en oerhört traumatisk upplevelse för henne. Körkortet står uppenbarligen för en stor del av identiteten.

”Som anhörig är det i alla lägen svårt att veta vart man ska vända sig för att få hjälp, och kunna hävda sina rättigheter.”

Våren 2013 började Ingela på dagverksamhet två gånger i veckan, vilket till en början blev en välkommen avlastning för Bengt. Ingela var berättigad till LSS boende, men det var något som kommunen inte kunde erbjuda.

Som kompensation erbjöds hon även insats av personlig ledsagare i hemmet ett par timmar per vecka. Men det visade sig bli ännu besvärligare eftersom Ingela inte kände sig trygg och ofta rymde, varpå Bengt fick avbryta det han höll på med och tvingades rycka in med kort varsel för att försöka få hem henne igen.

– Som anhörig är det i alla lägen svårt att veta vart man ska vända sig för att få hjälp, och kunna hävda sina rättigheter, säger Bengt, som tror att utomstående har svårt att sätta sig in i hur vardagen kan se ut.

– Allt ska skötas, från tvätt, matinköp och matlagning till administration, myndighetskontakter, städning, hygien, hårvård... Jag var många gånger på gränser att bryta ihop. Vid några tillfällen åkte vi tåg, vilket kunde bli väldigt frustrerande på grund av Ingelas inkontinens. Bara det att stå på en tågtoalett och byta blöja på sin egen hustru, som dessutom inte vill. Vid sådana tillfällen är man färdig att ge upp.

Avlastningen kom så småningom i form av korttidsboende.

– När Ingela var på korttidsboende upp till en vecka kunde jag bland annat göra nödvändiga resor i tjänsten och för rekreation, vilket blev en enorm avlastning och ett sätt att ladda batterierna.

Lugn avskild miljö

Familjen Franzon har även en skogsgård i Småland dit Bengt åkte när det fanns möjlighet. Han tog även med sig Ingela dit med hjälp av äldste sonen. Här kunde de få lite bättre kontakt i den lugna avskilda miljön.

Så närmade sig dagen då Ingela inte längre kunde bo kvar hemma och erbjöds att flytta till ett äldreboende.

– Jag hade fasat för den dagen, berättar Bengt. Men hon gav inte en enda kommentar, utan gick bara till vila i sitt nya hem.

På äldreboendet upplevde hon trygghet men samtidigt upphörde mycket stimulans. Bengt hälsade på så ofta han kunde och tog ut Ingela på promenader eller tog hem henne till villan för några timmar.

– Jag deltog i några anhörigmöten på äldreboendet, men de flesta anhöriga var personer som hade sina föräldrar där och som jag inte hade mycket gemensamt med, säger Bengt. Jag fick även erbjudande att delta i andra anhöriggrupper som arrangerades av Minnesmottagningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Men dessa var i regel på arbetstid så jag kunde inte närvara.

Förvärrade situationen

Efter ett höftbrott blev Ingela mest sängliggande och plågsamma liggsår uppstod, något som förvärrade den redan svåra situationen. Och våren 2017 gick Ingela bort.

Det var förstås en sorg, men även en lättnad, menar Bengt.

– Att arbeta heltid under åren när Ingela var hemma blev ansträngande, men samtidigt ett sätt att skingra tankarna. Jag lade även mycket tid på fysisk träning och yoga. De här aktiviteterna liksom mitt arbete i skogen på vår gård i Småland

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

» FORTSÄTTNING FRÅN SIDAN 19

har säkert bidragit till att jag även psykiskt har uthärdat och kommit ut någorlunda välbehållen. Men all den inneslutna sorgen och smärtan var ju ändå kvar. Det slog mig i våras att nästan alla fysiska aktiviteter jag ägnade mig åt egentligen var ganska introverta, och att jag borde öka kontaktytan utåt. Helt enkelt få mer kontakt med andra människor. Kombinationen – fysisk aktivitet med kroppskontakt. Var skulle man kunna hitta den?
Lösningen var dans och därmed även musik.

– Så här efteråt är jag själv förvånad att jag inte tänkt på det tidigare. Och jag har aldrig hört någon i demenssammanhang tala om att dans skulle kunna vara en hjälp för en anhörig att få ut sina känslor. Men så blev det för mig när jag väl hade börjat.

Började ta privatlektioner

Bengt startade med att kontakta en danslärare och tog ett antal privatlektioner.

– Redan efter den första lektionen hände väldigt mycket. Bara det att ta i en annan människa och få kroppskontakt i en fysisk rytmisk rörelse frigjorde energi och en massa uppdämda känslor. Jag hade inte varit så nära en annan människa på väldigt länge. Hela den helgen satt jag hemma och grät i två dagar. Känslorna bara bubblade upp efter alla dessa år av frustration och spänningar.

När Bengt gått fem privatlektioner ville han ut och pröva det han lärt sig.

– Men det är inte så helt lätt att hitta ställen när man är lite upp i åren, och pensionärsdans var inget alternativ, jag känner inte att jag är i den fasen.

Lösningen blev till att börja med en dansvecka i Kroatien i somras som arrangerades av en danskurs med inriktning på bugg.

– Vi var ett helt gäng som åkte dit och dansade. Efter den resan känner jag en helt ny frihet där livet börjar ta fart på olika oväntade sätt. Ambitionen är att fortsätta med dans, och dessutom känner jag mig mogen att hitta en ny partner att dela livet med. ■

Nationell demensstrategi *ska ge mer jämlik vård*

Regeringen beslutade den 24 maj i år om en nationell strategi för personer med demenssjukdom. Här pekas sju strategiska förbättringsområden ut, bland annat stödet till anhöriga och familj samt kompetens och personal. Syftet är att göra vården mer jämlik.

Äldreminister Lena Hallengren. Foto: Kristian Pohl/Regeringskansliet.

– Allt fler blir äldre och drabbas av demenssjukdom och vi måste möta den utvecklingen med kunskap och ett mer systematiskt arbete, och nu har vi äntligen en demensstrategi, sa äldreminister Lena Hallengren när strategin presenterades i våras.

Nationella demensstrategins inriktningar

- Samverkan mellan hälso- och sjukvård och social omsorg
- Personal
- Kunskap och kompetens
- Uppföljning och utvärdering
- Anhöriga och närstående
- Civilsamhälle
- Digitalisering och välfärdsteknik

Rätt insatser under hela sjukdomsförloppet

Socialstyrelsen får i uppdrag att ta fram och sprida en modell för ett standardiserat insatsförlopp, efter det att en person har fått en demensdiagnos. Personer med demenssjukdom ska därmed kunna erbjudas rätt stöd och insatser vid rätt tidpunkt under hela sjukdomsförloppet.

Uppföljning av nationell strategi

Socialstyrelsen har i regleringsbrevet för 2018 fått i uppdrag att följa upp och långsiktigt hantera strategiska frågor inom ramen för strategin. Socialstyrelsen ska redovisa en plan för arbetet den 1 oktober 2018 och slutredovisa uppdraget den 1 juni 2022.

Inga extra resurser

I strategin står det att vården ska vara likvärdig, oavsett vart patienten vänder sig. En av de sju punkterna som strategin består av är personal och kompetens, men enligt en intervju med äldreministern i Sveriges Radio, kommer regeringen inte att tillföra några extra resurser för att personal ska få ökad kompetens.

Läs mer om den nationella demensstrategin på: https://www.regeringen.se/artiklar/2018/05/demensstrategi-med-fokus-pa-omsorg ■

”En väsentlig del saknas i strategin”

Lars Christer Hydén är professor vid Centrum för demensforskning, Linköpings universitet. Han har även varit med i en av de grupper som Socialstyrelsen haft möten med när Nationella strategin för personer med demenssjukdom arbetats fram. Här kommenterar han strategin där han menar att en väsentlig del saknas.

TEXT: **ANDERS POST**

– Att den här strategin tagits fram är bra, fastslår Lars Christer Hydén. Vad jag saknar är att man inte tar med de cirka hundra tusen med demensdiagnos som lever i hemmiljö. Hälften av dessa har inga insatser alls från kommun eller äldreomsorg.

Varför tar man inte med den här gruppen?
– Jag tror att man har kvar en gammaldags bild av personer med demenssjukdom, att det huvudsakligen är människor som behöver vård dygnet runt eller mycket stöd och omvårdnad. Det är här man har koncentrerat insatserna och ”glömt” alla de som kan leva många år i hemmiljö och klara sig ganska bra.

Lars Christer Hydén betonar att han inte är kritisk till det man tar upp i den nationella demensstrategin, det är det som inte tas upp – alltså den stora grupp som ännu inte behöver stora insatser.

Kommer den nu presenterade strategin att kunna genomföras i alla kommuner och landsting, eller finns det en risk att det till stor del blir en skrivbordsprodukt?
– Ja den risken är uppenbar eftersom man inte skickar med några ytterligare pengar för att omsätta

strategin. Allt kostar, inte minst de utbildningssatsningar som man vill göra, liksom utökad personaltäthet.

Vad tycker du är speciellt viktigt i strategin?
– Allt det som är förknippat med diagnostiseringsprocessen. Att det finns riktlinjer som kan göra att personer med demens tidigt fångas upp och får en diagnos. Det är viktigt, inte minst för bemötandet och vilka insatser som blir möjliga. Många människor som idag lever på särskilt boende har en demenssjukdom, men har inte fått någon diagnos.

Berätta vad ni gör inom Centrum för demensforskning.
– Vi har funnits ett tiotal år och är en tvärvetenskaplig grupp som forskar kring demens. I gruppen ingår olika yrkeskategorier, som exempelvis sjuksköterskor, logopeder och psykologer. Vi tittar på hur personer med demens kan leva ett vardagligt liv i hemmiljö. Det finns mycket som kan göras för att förbättra livskvaliteten. Vi arbetar med olika utbildningsinsatser riktade till personer som fått en demensdiagnos och deras anhöriga. För många sjukdomar, till exempel inom cancer och reumatism, finns så kallade patientskolor, där man får mer kunskap om sin sjukdom och hur man kan hantera sin vardag. Likadana ”skolor” borde finnas för personer med demens och deras anhöriga, vilket skulle öka livskvaliteten. Men det här har vi varit väldigt dåliga på i Sverige, vilket även avspeglas i den nationella demensstrategin där man framför allt fokuserar på vård när demenssjukdomen har gått in i ett sent skede. ■

Birgits långdragna kamp mot myndigheterna i Gnosjö

Birgit Åkerströms kamp för sin demenssjuke make Kents rättigheter är en långdragen och sorglig historia. Hennes konflikt med Gnosjö kommun är en illustration till både patientens och anhörigas utsatthet i förhållande till myndigheterna.

FOTO: **ADOBESTOCK**

TEXT: **ANDERS MATHLEIN**

Birgit och Kent Åkerström bor i Nissafors utanför Gnosjö. Kent fick diagnosen Alzheimer 2007, och i början av 2016 beviljades han dagverksamhet fyra dagar per vecka på Bäckgården, kommunens boende för personer med demensdiagnos.

Det visade sig emellertid att Kent inte fick delta i dagverksamheten, utan placerades på en vårdavdelning – något de anhöriga inte informerades om. Verksamhetschefen motiverade åtgärden med platsbrist, trots biståndsbeslut. Birgit fick också höra att Kent inte passade in på dagverksamheten. Han fick inte följa med på utflykt, också med hänvisning till platsbrist. Till en början fick han inte heller äta tillsammans med de andra. Särbehandlingen gjorde honom nedstämd.

Personalen borde ha kunskap

Kent är en aktiv person, och Birgit menade att personalen borde ha kunskap för att hantera det. Hon upplevde sig motarbetad och anser att det fanns allvarliga brister i såväl kompetens som ledarskap och bemötande på Bäckgården. Upprepade möten med ansvariga inom socialförvaltningen gav inga märkbara resultat.

– Förtroendet för Gnosjö kommuns demensvård är skadat efter dessa två och ett halvt år, säger Birgit. Kommunen följer inte sin egen värdegrund. Till exempel har jag läst i journalanteckningar att dåvarande verksamhetschefen ville att Kents aktivitetsbehov skulle medicineras bort. Men Kent har alltid haft en sund, aktiv livsstil, och hans läkare ansåg att hans behov borde tillgodoses i stället för att medicineras.

Ingen vårdplan upprättades

Birgits kritik ledde till att kommunen gjorde en Lex Sarah-utredning 2017, men utan att flera av de förhållanden som hon kritiserat berördes. Det framgick att ingen vårdplan upprättats för Kent, och att kommunens demenssköterska var kritisk till att Kent placerats på vårdavdelning. Enligt tidningen Värnamo Nyheter ansåg sig varken socialchefen eller ordföranden i socialutskottet vara kompetenta att uttala sig om kritiken.

När inte heller Lex Sarah-anmälan ledde till förändringar gjorde Birgit den första av tre anmälningar till Inspektionen för vård och omsorg, IVO. Gnosjö kommun vägrade lämna ut handlingarna i ärendet till Värnamo Nyheter med hänvisning till att de hade sekretessbelagts, men Kammarrätten upphävde sekretessbeslutet.

I oktober 2017 konstaterade IVO att kommunen skulle justera sina rutiner och avslutade därmed ärendet, men för Kent Åkerström betydde det inga större förändringar. Fortfarande fanns varken vårdplan eller kontaktperson för Kent.

Dagverksamheten skulle upphöra

I januari i år beslutade socialutskottet att Kents dagverksamhet skulle upphöra från 1 februari. Man avslog också Birgits begäran att kommunen skulle köpa plats till Kent i Gislaved, där hon anser att man har bättre beredskap att möta hans behov. Enligt beslutsunderlaget har det framkommit att personal på dagverksamheten anser det olämpligt att Kent fortsätter delta. Han anses ha blivit märkbart sämre, enligt läkarutlåtande bedöms han ha demens av måttlig till svår grad, vilket kommunen anser gör honom olämplig för dagverksamhet. I stället ska han erbjudas särskilt boende.

Birgit överklagade socialutskottets beslut. Kent har beviljats avlösarservice upp till 50 timmar per månad till dess plats på särskilt boende kan erbjudas i Gnosjö, men Birgit kommer att välja boende i Gislaved i stället. Hennes yrkande på nytt beslut om dagverksamhet i Gislaved avslogs. I en skrivelse till Förvaltningsrätten i Jönköping hävdade Birgit att socialutskottets beslut tagits på felaktiga grunder, men kommunen anser att allt har gått korrekt till. I april erbjöds Kent boende på Bäckgården, men Birgit avböjde.

Hemma på heltid

– Kent blir successivt sämre och behöver allt mer hjälp, säger Birgit. Han är nu hemma på heltid och har fått sina timmar av hjälp halverade, men socialutskottet anser att vi har en ”skälig levnadsnivå”. I längden är situationen ohållbar, och utan familj, släkt och vänner skulle det inte fungera. ■

Välfärdsteknologi kan lätta bördorna för sjuka, anhöriga och samhälle

Välfärdsteknologi är teknik och tjänster som underlättar och effektiviserar tillgången till välfärdstjänster inom exempelvis vård och omsorg. Här har Perstorps kommun kommit en bra bit på väg genom projektet DIDEC (Digital Innovation for Dementia Care), där man fått 2,9 miljoner i stöd från Europeiska Regionalfonden.

I projektet ingår omvårdnadspersonal, företag, forskning, anhöriga, civilsamhälle och brukare. De ska initiera utveckling av kreativa produkter och lösningar för värdeskapande och personcentrad demensvård. Projektet bygger på att man i Perstorps kommun integrerar en testbädd[1] för produkter och tjänster som är i behov av vidareutveckling eller finjustering.

– Välfärdsteknologin ger ökad självständighet, trygghet och delaktighet med utgångspunkt från individens behov och förutsättningar. Detta bidrar även till bättre resursutnyttjande och högre kvalitet inom välfärdssektorn, säger Arne Thornberg, kassör i Perstorps demensförening. GPS-larm och medicinpåminnare är några av de många lösningar som ryms inom begreppet.

Perstorps kommun är Skånes minsta med ca 7.300 invånare. Demensföreningen i Perstorp, som 2017 firade sitt 20-årsjubileum, har drygt 70 medlemmar och samarbetar med DIDEC.

Arne Thornberg, kassör i Perstorps demensförening.

[1] En testbädd kan vara en miljö inom vård och omsorg där företag i samverkan med aktörer inom hälso- och sjukvård, eller äldreomsorg kan testa nya idéer i praktisk verklighet redan under utvecklingsfasen. Testbäddar är viktiga för att utveckla, testa, certifiera och demonstrera processer, produkter och tjänster som kan bidra till att öka kvalitén inom hälso- och sjukvård.

Välkommen med frågor och synpunkter!

DemPerstorp@gmail.com ■

Prisutdelning: Årets demensvänliga butik. Fr v Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum, Marie Ehlin, Konsumentföreningen på Sollerön och Alexandra Charles von Hofsten, ordf. 1,6-&2,6-miljonerklubben. Till höger Ulrika Thorell som är chef för COOP-butiken på Sollerön. Foto: Yanan Li

LANTHANDELN PÅ SOLLERÖN

mest demensvänlig i Sverige

Titeln Sveriges mest demensvänliga butik gick i år till COOP Sollerön. Utmärkelsen sammanföll av en slump med att butiken nyinvigdes i juni efter utbyggnad och omfattande uppfräschning av lokalerna.

Investeringen har gått på miljonbelopp och öppettiderna har utökats. Det är alltså inte en lanthandel som följer nedläggningsströmmen utan fortsätter att satsa.

Många på Sollerön lovprisar den engagerade personalen och, enligt föreningschefen/butikschefen Ulrika Thorell, kombineras detta med en mycket köptrogen kundkrets. Ett vinnande koncept med andra ord.

På plats vid invigningen fanns bland andra även Sol-Britt Wartenberg från Mora-Orsa demensförening som drivit på för att ”deras” lanthandel skulle utses till den mest demensvänliga.

– Här finns en förståelse och du kan gå och handla utan att känna dig stressad eller på något sätt förnedrad, säger Sol-Britt.

Utmärkelsen Sveriges mest demensvänliga butik utses varje år av Svenskt Demenscentrum i samarbete med Demensförbundet. I år blev det alltså COOP Sollerön som tog hem priset, vilket överlämnades under Almedalsveckan.

Vad är en demensvänlig butik för dig Ulrika Thorell?

– Det är en butik som är vänlig och hjälpsam mot alla, säger föreningschefen Ulrika Thorell. Men för att bli en riktigt bra demensvänlig butik så krävs det att man har lite mer kunskaper om denna speciella sjukdom. Vi blev kontaktade av demensföreningen i Mora-Orsa, som erbjöd en webbaserad utbildning för att öka förståelsen för personer med demens. Det nappade vi på och nu har hela personalen gått den kursen. Vi finns ju på en ganska liten ort där man känner varandra, vilket gör att vi lättare ser när någon av våra kunder börjar få svårt att till exempel betala med kort, eller frågar samma sak flera gånger.

Hur gör ni när ni märker att det är något som inte stämmer?

– Det kan vara så att vi tar kontakt med anhörig, hemsamarit eller demenssjuksköterska. När det gäller rent praktiskt i butiken så gäller det att inte stressa, tar det lång tid i en kassa så öppnar vi en till. Att vi bemöter kunden med tålamod, följer med och visar var varorna finns.

Hur kändes det att ni blev utnämnda till Sveriges mest demensvänliga butik?

– Vi blev så klart glatt överraskade. Tyvärr kunde jag inte själv hämta priset under Almedalsveckan, det blev i stället Marie Ehlin, Konsumentföreningen på Sollerön, som fick representera vår butik under prisceremonin på Gotlands museum. ■

Fakta om priset

Priset är instiftat av Svenskt Demenscentrum och motiveringen till årets pristagare lyder: För att i samarbete med Morsa-Orsa demensförening gett personalen grundläggande kunskap om demenssjukdom för att bättre kunna bemöta kunder med kognitiva funktionsnedsättningar.

Coop Sollerön har använt ett avgiftsfritt utbildningsmaterial från Demensförbundet, framtaget i samarbete med Myndigheten för delaktighet och Svenskt Demenscentrum.

VÄXJÖS DEMENSFÖRENING BJÖD PÅ JURIDIK OCH NOSTALGI

Den 5 maj var det nätverksträff i Växjös demensförening där förbundsordförande Pär Rahmström och förbundskonsulent Margareta Svensson medverkade. Framtidsfullmakt och dess användning diskuterades. Pär förmedlade det juridiska perspektivet på denna mycket angelägna fråga. Andra frågor som diskuterades var bland annat butiksprojektet, valfrågor och kampanjen Demensvän. Smålandskringlorna som bjöds till fikat uppskattades liksom lunchen som intogs med utsikt mot den solglittrande Växjösjön.

Den 16 maj hade demensföreningen Värend i Växjö traditionsenligt bjudit in sina medlemmar till en försommarresa. Bussresans första stopp var i Virserum med en inspirerande visning av jubileumsutställningen 20 år och 20 konstnärer. Konsthallen firar sitt 20-årsjubileum med denna retrospektiva utställning. Konsthallens unika arkitektur beskrevs också. Gott förmiddagsfika intogs i konsthallens kafé.

Resan fortsatte genom ett sommarfagert landskap till idyllen Eksjö. Där intogs lunch på anrika Eksjö Stadshotell innan vi fick lära känna staden genom såväl museibesök som promenader i en stadsmiljö. Det fick oss att nostalgiskt njuta, längta och minnas en svunnen tid. Alla var nöjda när vi steg av bussen vid dagens slut.

Insänt av: Catherine Bringselius Nilsson Ordförande

GOTLANDS DEMENSFÖRENING ANORDNADE PANELDEBATT OCH FIRADE 30 ÅR

Den 22 mars anordnade vi i Gotlands demensförening en paneldebatt med fokus på framtidens demensvård på Gotland. Fyra ledamöter från socialnämnden medverkade. Moderator var Jane Lindell Ljunggren. Ett 50 tal personer besökte debatten.

Vi var ett 30-tal medlemmar som i våras firade Gotlands demensförening som fyllde 30 år. Stora delar av styrelsen som var med och startade upp föreningen fanns med på jubileet. Mycket trevligt hade vi!

Lisen Ekdahl och Elsa Andersson.

MEDLEMSMÖTE I HÄSSLEHOLM MED SÅNG, FÖRELÄSNING, SMÖRGÅS OCH TÅRTA

Demensföreningen Hässleholm har haft medlemsmöte med drygt 50 deltagare. Mötet började med sång av PRO i Vinslövs stora sångkör, som under ledning av Ewert Fling underhöll med vacker sång och musik varvat med inslag av spex som mjukade upp våra skrattmuskler.

Därefter berättade prästen Elsa Andersson på ett enkelt men inlevelsefullt sätt om sitt liv som på senare år präglats av hennes demenssjukdom. Elsa, som är född 1934, växte upp på en gård på Linderödsåsen och utbildade sig till folkskollärare. Så småningom kände hon kallelse till en annan uppgift, nämligen att bli präst. Efter prästvigning fick hon en tjänst i Hässleholm där hon arbetade i elva år tills hon som sextioåring fick diagnosen Alzheimers sjukdom och blev förtidspensionerad. För Elsa kändes det som att mista fotfästet och att livet blev ett kaos. Men sjukdomen hade ett längre förlopp än Elsa hade förväntat. Genom att aktivera sig bland annat via sitt konstnärskap kände Elsa lust och hopp för framtiden. Hennes målningar speglar på ett fantastiskt sätt hur Elsas liv upplevdes under sjukdomsperioden. Elsa har skänkt sina målningar till Demensförbundet och de hänger numera i deras lokaler i Stockholm.

Som avslutning ett somrigt midsommartema: laxsmörgåsar följt av jordgubbstårta!

Ordföranden Lisen Ekdahl informerade om kommande aktiviteter samt påminde om utflykten i augusti.

NÅGRA ORD FRÅN STRÄNGNÄS DEMENSFÖRENING

Vi fyller 10 år och kämpar på med att få nya medlemmar. Föreningen har 19 medlemmar trots det naturliga bortfallet. Samarbetet med anhörigcenter är bra. Vi har ingen ordförande men styrelsearbetet fortgår med full aktivitet av de nyblivna änkorna. Ekonomin är god. Kommunen betalar oss bidrag per medlem och för våra möten.

/Willgott Friström

LULEÅ DEMENSFÖRENING FYLLER 25 ÅR

25-årsjubileet firas den 25 oktober 2018.
Tid: 18:30–21:00.
Musikunderhållning.
Mer information om programmet kommer senare!

AKTIVT FÖRSTA HALVÅR FÖR BODENS DEMENSFÖRENING

Bodens demensförening avslutade vårens aktiviteter med en grillkväll vid Luleälvens strand. Vi intog parisare med tillbehör, kaffe och kaka. Det blev några timmars trevlig samvaro i den vackra miljön.

I övrigt under första halvåret har vi bland annat haft cafékväll. Till den var fd distriktssjuksköterskan Siv Nilsson inbjuden. Hon har varit med och startat upp dagverksamheten i Boden. Siv gav information om BPSD, beteende-och psykiska störningar vid demenssjukdom. En givande kväll med bra och viktig information.

Eftersom det är valår har föreningen skickat en enkät till de politiska partierna i Boden och erhållit svar från en del av dem. Svaren redovisades under cafékvällen.

Ett par av styrelsemedlemmarna har deltagit i en tvådagarskurs på Sunderby Folkhögskola, "Styrelsen-att dra åt samma håll". Kursen gav nya infallsvinklar för deltagarna och upplevdes som mycket bra.

Föreningen representerades av fyra styrelsemedlemmar på den nätverksträff som anordnades i Sunderbyn den 9 juni för demensföreningarna i norra Sverige. Förbundskonsulent Anette Svensson höll i trådarna. Anna-Carin Asp representerade förbundsstyrelsen och delgav oss information om en del av det som Demensförbundet arbetar med just nu. Anna-Carin, som även är ordförande i Bodens demensförening, informerade om kampanjen Demensvän, som alla kan anmäla sig till på demensvän.se.

Vi deltar även i det månatliga anhörigcaféet som anhörigkonsulenten i Bodens kommun anordnar tillsammans med Svenska kyrkan och dagverksamheten. Innehållsrika timmar och en fin gemenskap tillsammans med anhöriga till personer med demenssjukdomar.

Bodens demensförening finns på Facebook där vi skriver om/delar artiklar etc. som rör demenssjukdomar. Nu till hösten samlar vi kraft och kommer igen med nya friska tag.

Hälsningar från
Bodens demensförening
/Agnetha Bergström

Viktig information till dig som medlem

På Demensförbundet värnar vi om våra medlemmars personliga integritet.

GDPR är en ny EU-lag som trädde i kraft den 25 maj 2018, och ersätter den svenska personuppgiftlagen (PUL). GDPR stärker ytterligare kraven på hur organisationer och företag får behandla dina personuppgifter.

Demensförbundet sparar bara personuppgifter så länge det är nödvändigt, därefter raderas de. Vi använder dina uppgifter för att:

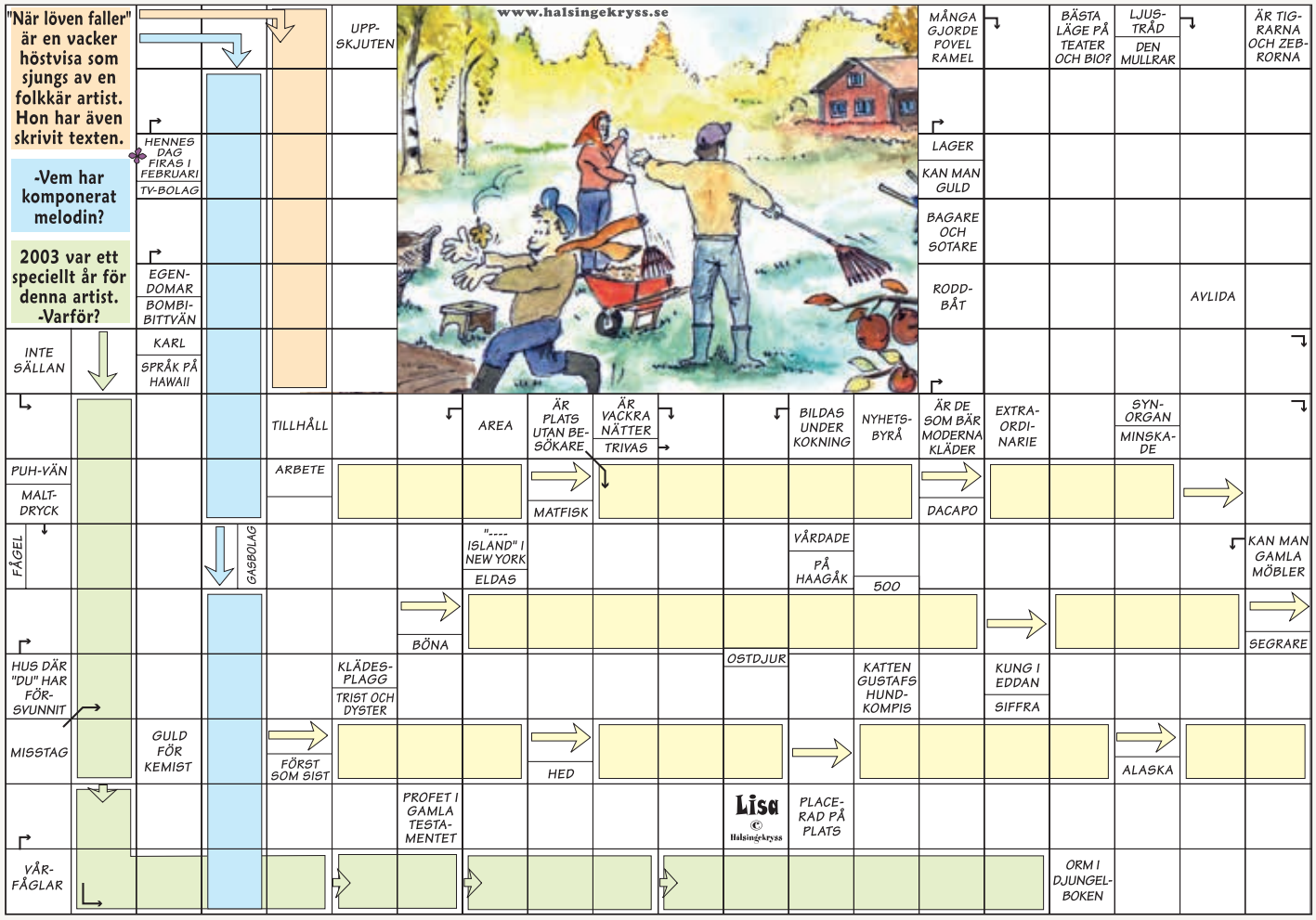
- Leverera din medlemstidning.
- Skicka ut medlemsinformation via brev och i vissa fall e-post.

Du har rätt att begära ett utdrag ur registret om dig själv. Detta gör du genom att skriva till Demensförbundet, Lundagatan 42 A, 117 27 Stockholm.

Dina personuppgifter behåller vi skyddat hos oss och du kan när som helst kontakta oss och be oss radera dem.

Läs mer om hur vi hanterar personuppgifter på vår hemsida: www.demensforbundet.se.

Demensförbundet



Korsord 3-2018

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 7/11 2018.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

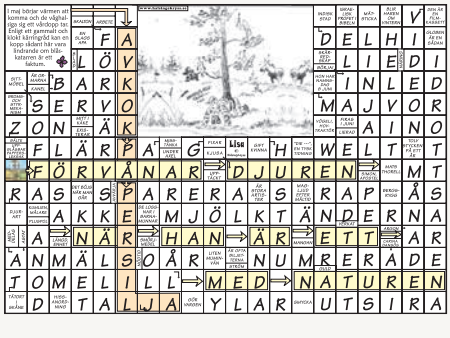
säger vi till vinnarna av korsord nr 2-2018.

Alvina M Andersson, Trelleborg
Margareta Lassvik, Gävle
Ing-Mari Larsson, Stånga

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 2-2018



POSTTIDNING **B**

VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet. Vi har nästan 10.500 medlemmar, i cirka 120 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
Hemsida: www.demensforbundet.se
Pg 25 92 53-3
Bg 5502-8849

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

Ett demensvänligt samhälle, vad innebär det för dig?

BIRGITTA GARNEMARK
Mölndal-Härryda

Det kan handla om att Försäkringskassans och Arbetsförmedlingens personal bör få mer kunskap om hur man kan stötta personer som fått en diagnos. Att planera och anpassa arbetsuppgifter för att göra det möjligt att fortsätta på en arbetsplats, eventuellt en skyddad sådan, så länge det går.

Jag ser också att det borde pratas mer om sjukdomen på arbetsplatser och i samhället för övrigt. Vi behöver arbeta för ett samhälle som är lika för alla och där vi visar medmänsklighet. Det är också viktigt att öka förståelsen för anhörigas situation, på arbetsplatsen och hos de myndigheter man som anhörig kommer i kontakt med.

HANS-INGE LINDESKOV
Åtvidaberg

Allas rätt till ett värdigt liv, att respekteras och vara en del av samhället är en rättighet för alla människor som jag ser det.

Kunskap, inte enbart kring fakta om demenssjukdom, utan också förståelse för vad det kan innebära att succesivt förlora förutsättningarna att hantera sin vardag, när allt som förr var enkelt att hantera inte längre är det. Då många yrkesgrupper och allmänhet möter personer med kognitiv sjukdom dagligen behövs mer allmänriktad information kring demens och relaterade sjukdomar.

Anhöriga till personer med demenssjukdom måste också uppmärksammas och erbjudas stöd som är individuellt anpassade.

GUN-BRITT JOHANSSON
Älvsbyn

Ett samhälle där människor respekterar varandra, visar tillit och vägleder varandra, där man kan leva livet fullt ut, utifrån sina förutsättningar.

Jag ser också att det handlar om ett samhälle som sprider kunskap om sjukdomen, vad det innebär att leva med demens och hur jag som medmänniska kan vara ett stöd.

Samhället idag med ständig förändring och ny teknik kräver mer av oss medmänniskor. Vi blir allt viktigare för personer som lever med demens. Det är också viktigt att den nya tekniken används optimalt för att hjälpa den demenssjuke ute i samhället, till exempel GPS. Men ny teknik får aldrig ersätta mänsklig kontakt.

LENA SCHÜTZER
Järfälla

Det innebär i allra högsta grad att eftersom den demenssjuka inte med egen drivkraft kan tillgodose sina rättigheter så måste vi underlätta vardagen och skapa ett samhälle som de kan leva så normalt som möjligt i. Och detta för att minimera risken för kränkningar och nedvärderingar. Vi behöver även skydda de demenssjuka mot ”lurendrejerier” då de alltför ofta är lättillgängliga offer.
Inför till exempel temat demens obligatoriskt på biologilektionerna i årskurs 9 så ALLA vet vad det är, eftersom ALLA kan drabbas oavsett kön, religion eller storlek på plånboken.

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**. 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**