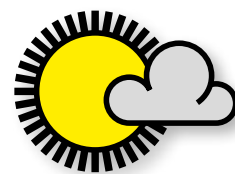


demens forum



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

2
2020



*Förståelse för demensproblematik
ger rikare kulturupplevelser*

SIDAN 10

Familjen återförenades när pappa fick Alzheimer SIDAN 4

Demenssjuka vårdas allt oftare i sin vanliga bostad SIDAN 7

demens forum

2
2020

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET	3
FAMILJEN ÅTERFÖRENANES NÄR DANIELS PAPPA FICK ALZHEIMER.	4
MILJONSTÖD TILL UNGA ANHÖRIGA.	6
STOR BRIST PÅ UTBILDAD HEMTJÄNSTPERSONAL.	7
FÅ BOENDEN FÖR YNGRE DEMENSSJUKA	8
FÖRSTÅELSE GER RIKARE KULTURUPPLEVELSER. ...	10
BOKTIPSET	13
FORSKNING & FRAMSTEG	14
DETTA BÖR DU TÄNKA PÅ I CORONATIDER.	17
"VIRUSET ÄR EN KATASTROF"	18
VÅRA FÖRENINGAR.	20
LOTTA OLOFSSONS HJÄRTEFRÅGOR	22
KORSORD	23



Familjen återförenades när Daniels pappa fick Alzheimer



Demenssjuka vårdas allt oftare i sin vanliga bostad



Insändare från Henrik Frenkel, journalist och grundare av bloggen och podcasten "Hjälp, har jag Alzheimer?!"

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordförande

REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen

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

UPPLAGA: 16.000 ex.

GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:

Bergström & Sund

Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 111814

April 2020

ISSN 1100-9055

ANNONSER: Skickas till Demensförbundets redaktör,

rdr@demensforbundet.se

DU SOM VILL SKRIVA I DEMENSFORUM:

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

NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: Vecka 36, 2020

MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 12/8, 2020

Coronakrisens hjältar måste få rimliga arbetsvillkor

Det är mycket vi inte känner till om coronaviruset. Men en sak tror jag att vi alla kan enas om. De som står längst fram i frontlinjen och tar störst risker förtjänar allt vårt stöd.

Personalen inom vården och omsorgen som tar hand om våra anhöriga jobbar just nu under ett kaotiskt tryck. De måste givetvis få rimlig ersättning och arbetsvillkor. Det var därför en glädjande nyhet att Region Stockholm beslöt att aktivera det så kallade krislägesavtalet, som bland annat innebär att personalen får ökad arbetstid med andra regler för vila. Men också rejält högre lön, särskilt vid övertid.

Men våra hjältar i vården och omsorgen måste också skyddas bättre. Om de inte får rätt skyddsutrustning, inte testas, inte ges möjlighet att isolera konstaterade fall – då utsätts även den som vårdar och den som blir vårdad för stora risker.

Hur kunde vi släppa in smittan på våra äldreboenden? Denna snabba och olyckliga utveckling har ägt rum trots att Folkhälsomyndigheten sagt – helt riktigt – att Sveriges viktigaste prioritet är att skydda de äldre. Misslyckandet är djupt nedslående. Vi

måste orka ställa oss frågan: varför gick det snett – och vad mer kan göras för att utvecklingen inte ska accelerera? Vilka ytterligare åtgärder kan sättas in för att skydda de mest utsatta?

Men det finns också hopp i utvecklingen, exempel på heroiska insatser av både enskilda och företag som sprider trygghet och medmänsklighet runt om i Sverige med en imponerande uppfinningsrikedom. Ta Malin och Ida som genom sociala medier samordnar inköp av livsmedel till personer som tillhör riskgrupperna. Eller Åmåls kommun som stödjer de lokala krögarna genom att bjuda sina äldre på tapas- och pizzakvällar. Eller Karlskrona, där äldre kan få biblioteksböcker hemkörda till sin bostad.

Jag är övertygad om att vi kommer att ta oss igenom denna prövning – något alternativ finns inte. Eller som undersköterskan Mia uttrycker det i en intervju i Aftonbladet: ”Vi kommer greja det här”.



Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet.

Familjen återförenades när Daniels pappa fick Alzheimer

Vi skulle träffas i Stockholm, Daniel Åberg och jag. Men Coronaviruset satte käppar i hjulen. Det blev istället en intervju i telefon om hur Daniels pappas demenssjukdom har påverkat Daniel och hans familj.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT



Daniel Åberg med delar av familjen: till vänster hustru Liza och döttrarna Saga (den äldre) och Sigrid. Astrid 8 månader, och Albin 14, är hade annat för sig när bilden togs.

Daniel Åberg bor i villa centralt i Falun med med hustru, fyra barn, en hund och två katter. Ännu mer centralt ligger hans företag Bananbyrån som är specialiserad på digital marknadsföring.

Jag träffade Daniel första gången 2013 när han startade sitt företag. Han kontaktade mig efter att ha tittat på min hemsida och gärna ville visa hur den skulle kunna utvecklas och bli lite mer marknadsinriktad.

Daniel Åberg är inte den som vill synas eller skryta med sin verksamhet. Lågmäld skulle jag snarare kalla honom. Men hans företag har stadigt växt sedan starten och har nu tio anställda.

– Jag är inte någon datakille i grunden, utan utbildad kock, och i den branschen jobbade jag några år bland annat i Norge och Österrike, berättar Daniel.

Han har växt upp med sin mamma och två halvsyskon. Sin pappa har han aldrig levt tillsammans med.

– Nej min pappa valde tidigt att leva själv och lite isolerad på en annan ort.

Familjesituationen var något komplicerad eftersom Daniels föräldrar aldrig bott ihop eller haft något nära umgänge. Att Daniel kommit till världen fick hans pappa reda på först fyra månader senare.

– Som jag förstått så ville han knyta an till familjen när han fått reda på att jag fanns, men då var det mamma som sa nej, bland annat med motiveringen att han var ”en så tydlig ungarl”.

ALLTSÅ EN UPPVÄXT DÅR DIN PAPPA VAR FRÅNVARANDE?

– Ja så var det. Jag träffade honom bara då och då, vilket inneburit att vår relation blivit distanserad. Mycket av det jag gjort i livet har varit för att få bekräftelse av pappa.

ATT DU STARTAT OCH DRIVER ETT FRAMGÅNGSRIKT FÖRETAG KAN DET HA NÅGOT ATT GÖRA MED ETT UNDERLIGGANDE BEKRÄFTELSEBEHOV?

– Svårt att säga när det gäller företagandet, det är möjligt att det är så. Bekräftelsebehovet finns och har alltid funnits någonstans inom mig. Men paradoxalt nog vill jag vara ganska anonym och har svårt att ta emot beröm och positiva signaler.

Daniel Åberg vill understryka att han haft en väldigt bra uppväxt.

– Jag blev ju mer mammas pojke, säger han. Och det har jag aldrig haft någon anledning att klaga på.

DIN PAPPA HAR LEVT GANSKA ISOLERAD SÄGER DU, NÄR SÄG DU NÅGRA TECKEN PÅ ATT HAN VAR FÖRÄNDRAD?

– Det var framför allt vid ett tillfälle som jag kommer ihåg. Jag var pappaledig med min äldsta dotter när han hälsade på. Jag noterade att kläderna var ganska trasiga. Han blev dessutom lätt sentimental och hade inte långt till tårar. Något sådant hade jag aldrig upplevt tidigare. Han har alltid varit en ganska stängd person och odlat sina egna intressen med mycket frisksport och motion. Vid ett tillfälle fick jag höra att han kommit till en orientering iförd stövlar och shorts mitt i vintern. Ja, det var ju något som verkligen inte stämde.

Daniel Åberg berättar att en stroke som hans pappa drabbades av för sju år sedan och som verkar ha påskyndat demensförloppet, och den alzheimersdiagnos som sedan blev oundviklig.

HUR ÄR ER KONTAKT NU? HÅLSAR DU PÅ HONOM OFTARE?

– Jo vi ses ganska ofta numera. Han bor fortfarande hemma i sitt hus i en by inte långt från Orsa. Pappa har förändrats mycket genom demenssjukdomen.

HUR DÅ?

– Från att ha varit väldigt sluten och stängd så har han nu blivit ”en glad gubbe” där han släpper ut mycket humor. Det finns till exempel ett filmklipp med musik från den dagverksamhet som han är med i. Här kan man se honom dansa helt själv. Något sådant skulle aldrig ha hänt förr.

Har han accepterat att han har en demenssjukdom?

– Både ja och nej, om det är något fel på honom så sitter det i en ond rygg, menar han. Det verkar som han fortfarande har hoppet att kunna sätta igång med sport och andra aktiviteter igen.

HAR NI TALAT OM ATT DET KAN BLI DAGS FÖR ATT FLYTTA TILL NÅGOT ÄLDREBOENDE SÅ SMÅNINGOM?

– Jo vi har pratat om det, men även här så är det klivna känslor. Å ena sidan vill han numera gärna ha sällskap och någon att prata med, vilket han saknar hemma – å andra sidan känner han tryggheten i sitt eget boende så som han alltid haft det.

ÄR DET DU OCH DIN FAMILJ SOM STÅR HONOM NÄRMAST?

– Ja, speciellt min mamma. De har kommit varandra väldigt nära genom demenssjukdomen. Hon tycker att han blivit mer positiv. På dagverksamheten, dit mamma följer honom, har de kunnat dansa tillsammans. Det är faktiskt väldigt rörande, jag har sett hur min mamma har gråtit vid ett sådant tillfälle. De pratar mycket minnen, och kanske att hon känner lite skuld att hon inte tog in honom när han fick reda på att jag fanns, och att han ville axla rollen som familjefar.

HAR ÄVEN DU KOMMIT NÄRMARE DIN PAPPA GENOM SJUKDOMEN?

Daniel drar lite på svaret.

– Ja kanske på ett visst sätt. Förutom att vi träffas oftare så handlar det om förlåtelse. Jag kan släppa det som varit, att jag varit arg på honom för att han inte släppt in mig.

HAN BLEV JU INTE SJÄLV INSLÄPPT NÄR HAN FICK REDA PÅ ATT HAN HADE EN SON, DÅ HAN VILLE FINNAS MED OCH TA SITT ANSVAR?

– Absolut, så kan det mycket väl vara, säger Daniel.

KLARAR HAN SIG SJÄLV HEMMA?

– Ja med hjälp av hemtjänsten och min mamma. Hon är den allra närmaste han har nu, och hon tar ett gigantiskt ansvar. På något sätt har väl båda svikit varandra genom livet, men nu återförenats och slutit cirkeln. ■



Daniel Åberg är kritisk till hur samhället ställer upp för demenssjuka.

Man gör en utredning och konstaterar Alzheimers sjukdom. Ja vad händer sen? Ingenting faktiskt, inte förrän det är dags för dagverksamhet och korttidsboende."



Miljonstöd ger unga anhöriga ännu fler möjligheter att träffas

Postkodföreningen har beviljat 5 miljoner kronor till Alzheimerfondens specialprojekt Fight Dementia – Nationella läger för unga anhöriga. Det öppnar för ett välkommet stöd till denna utsatta grupp.

TEXT: ANDERS POST

– Tack vare Postkodföreningens bidrag kan vi genomföra projekt vi drömt om länge – att fokusera på unga anhöriga som har en demenssjuk förälder, säger Tove Wiik, som är projektledare på Alzheimerfonden. Det här är en grupp som det inte talas så mycket om och som ofta far väldigt illa. Stödet från samhället är begränsat och många av dessa ungdomar blir föräldrar till sina föräldrar – en oerhört utsatt situation.

Lägerprojekt ska utvecklas

Sedan flera år tillbaka anordnar Alzheimerfonden läger för unga anhöriga på tre platser i Sverige. Antalet deltagare blir större för varje år och behovet av fler mötesplatser ökar.

– Postkodföreningens bidrag ger oss nu möjlighet att gå ut på bred front och utveckla lägerprojektet på fler mötesplatser, och satsa ännu mer på utbildning och information, säger Tove Wiik.

Det första lägret för Unga anhöriga hölls i Avesta 2010. Det kunde genomföras genom stöttning av kommunens politiker och bidrag från Alzheimerfonden. Idag är det 18 kommuner som på olika sätt är med och stödjer verksamheten. Sedan Alzheimerfonden gick in i projektet har man beviljat anslag på sammanlagt 2 675 000 kronor.

– Vi är idag den enda organisationen som sedan 2011 axlat det stora ansvaret med att bekosta speciella läger runt om i Sverige för unga anhöriga. Denna verksamhet ger dem möjlighet att under några dagar få träffa andra i samma situation.

Två typer av läger

Årets läger hålls under sensommaren i Avesta, Örnsköldsvik och Varberg. Lägret i Skåne/Backåkra gick inte att flytta fram och fick tyvärr ställas in på grund av coronaviruset. Tove Wiik berättar att man har två typer av läger, dels för unga under arton år som kommer med den friska anhöriga, dels för ungdomar från arton år och uppåt. Lägren pågår under ett veckoslut med början på fredag och avslutas på måndag.

KAN DU BERÄTTA VAD MAN GÖR PÅ LÄGRET!

– Förutom det viktiga umgänget och alla samtal ungdomarna emellan så föreläser bland annat forskare, läkare,



anhörigkonsulenter, demenssjuksköterskor, jurister, dietister och unga som själva berättar om sina erfarenheter av att leva med demenssjuka föräldrar.

Dessutom ägnas en hel del tid åt kreativa verksamheter som konst och fysiska aktiviteter. Det kan vara allt från cykelturer, fiske och yoga till att prova paddelboard eller grekisk dans en sommarkväll.

Hälsosam livsstil

– Genom forskning av bland annat Miia Kivipelto, professor vid Karolinska Institutet, vet vi att en hälsosam livsstil förbättrar minnet och välbefinnandet. Det är aldrig för tidigt att lägga om sin livsstil. Det är ett budskap vi försöker sprida under våra läger, berättar Tove Wiik, som betonar vikten av att unga anhöriga får så mycket information som möjligt om demenssjukdomars olika stadier. Då är man bättre rustad inför det som kommer, och vet vilken hjälp som finns att få. Men övergripande och viktigast är att unga anhöriga som är i samma situation får träffas och dela sina upplevelser. Många är väldigt ensamma och kan känna skuld och skam när en förälder blir sjuk.

KAN MAN SE RESULTAT AV EN LÄGERHELG?

– Ja absolut. Många känner sig lättade och kan se ett ljus i tunneln. De har fått svar på frågor och skapat ett värdefullt kontaktnät med vänner i samma situation som förstår vad det handlar om.

– Genom projektet Fight Dementia hoppas vi nå ut och sprida informationen till våra beslutsfattare inom hälso- och sjukvårdssektorn att ta ansvar för våra unga anhöriga. Tillsammans kan vi påverka våra politiker att ge dessa utsatta ungdomar och deras anhöriga ett bättre liv. Det finns hopp, säger Tove Wiik.

Läs mer om lägren och projektet Fight Dementia på www.fightdementia.se och www.alzheimerfonden.se. ■

Svenska Postkodföreningen är en svensk ideell förening, vars verksamhet är att driva lotteri-verksamheten Svenska Postkodlotteriet.



Stor brist på utbildad hemtjänstpersonal

Demenssjuka vårdas allt oftare i sin vanliga bostad med hjälp av hemtjänst. Det kommer att bli ännu vanligare i framtiden när antalet sjuka väntas öka kraftigt. Men få av de som arbetar i hemtjänsten har utbildning i hur man tar hand om demenssjuka. ”Det är en stor brist på kompetens, som man måste på något sätt hitta vägar att lösa”, säger Frida Nobel, expert på demenssjukdomar på Socialstyrelsen.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: SCANDINAV

I en rapport från 2018 om demensvården pekar Socialstyrelsen på bristen på relevant kompetens inom hemtjänsten. I nästan var femte hemtjänstverksamhet finns inte någon i personalen som gått igenom ens den mest basala webbutbildningen om demens.

Hos mer än hälften av hemtjänsterna är det bara någon enstaka av de anställda som gått webbutbildningen, och ingen som har en mer fördjupad fortbildning om demenssjukdomar, konstaterar Socialstyrelsen i sin rapport. Dementsteam finns inom vissa kommuner, men de har blivit färre de senaste åren, och fortfarande är det en minoritet av de demenssjuka som får sådan hjälp.

Dennis Selsborg är regionchef för vårdföretaget Vardagas hemtjänst i Stockholm som har nio specialiserade demens-team i regionen.

– Att möta människor med demenssjukdomar och kog-

nitiv svikt kräver både kunskap och erfarenhet. Alla våra medarbetare har grundläggande utbildning i detta och tillsammans med Svenskt Demenscentrum erbjuder vi även fördjupad utbildning för de som behöver.

Hemtjänstpersonalen får praktisk handledning från personal från demensteamet under hembesöket. Arbetet i hemmet genomförs enligt en checklista som tagits fram av Svenskt Demenscentrum för personer med demenssjukdom.

– Det är viktigt att arbeta systematiskt, personcentrerat och att hitta rätt bemötande för varje unik individ. Många är väldigt isolerade och saknar ett socialt sammanhang. För att möta behovet av social samvaro har vi inom verksamheten skapat möjligheter att träffa andra i mindre grupper, som ett alternativ när dagverksamheterna blir för krävande. Det har blivit väldigt uppskattat, berättar Dennis Selsborg. ■



Ulf's fru Åsa

Endast fem kommuner har boenden för yngre demenssjuka

Om du är yngre än 65 år när du drabbas av en demenssjukdom har du laglig rätt till LSS-stöd, enligt en dom i regeringsrätten. Trots det erbjuder endast ett fåtal kommuner stöd och boenden enligt denna lag, istället utformas insatserna efter den betydligt mindre omfattande socialtjänstlagen. Men i Gävle har demensföreningen tagit upp dialogen med kommunen och i Uppsala är LSS-boenden för yngre demenssjuka redan verklighet.

Ulf och hans fru Åsa var mitt i livet när Åsa fick diagnosen Alzheimer 2014. Åsa var 52 år och jobbade som redovisningskonsult och Ulf hade en hektisk karriär som systemtekniker på ett fastighetsbolag. Tillsammans hade de en dotter som fortfarande gick på gymnasiet.

– Åsa började röra ihop saker på jobbet och det kunde även bli tokigt när hon lagade mat hemma i köket. Jag reste mycket i jobbet och uppfattande nog till en början inte problemen fullt ut, men under sommaren blev det tydligt att något inte stod rätt till, berättar Ulf.

Efter besök på minnesmottagningen och ryggmärgsprov kunde diagnosen Alzheimer fastställas. Det blev en omstörtande tid med massor av praktiska saker att hantera utöver det känslomässiga. Åsa fick plats på en dagverksamhet som med tiden utökades med övernattningar. Idag bor hon på ett boende med platser för demenssjuka under 65 år. Men boendet är inte utformat enligt det stöd som hon har rätt till och som kommunen har beviljat.

– När jag fick tid att börja gräva i det juridiska fick jag höra talas om en dom i regeringsrätten från 2008. Den säger att yngre personer med demenssjukdomar har rätt till stöd enligt LSS, lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Det är något helt annat än det boende och det stöd som Åsa har idag enligt socialtjänstlagen.

Ulf skickade in en ansökan till kommunen, men fick avslag med motiveringen att det saknades en neuropsykiatrisk utredning. För att beviljas stöd enligt LSS-lagen krävs att diagnosen kan sorteras in i någon av lagens tre personkretsar. När utredningen var klar och det fanns ett läkarutlåtande som visade att Åsas diagnos handlade om en förvärvad hjärnskada i vuxen ålder och därmed tillhörde personkrets 2 så godkände kommunen ansökan. Men något boende har man ännu drygt ett år senare inte kunnat erbjuda.

– Jag har varit i kontakt med cheferna på kommunen flera gånger, men svaret blir alltid det samma. Det saknas helt enkelt LSS-boenden i kommunen och då får vi hålla tillgodo med de boendalternativ och stöd som finns.

Boende enligt socialtjänstlagen har inte samma krav på service och personaltäthet. En annan viktig skillnad är att LSS-stöd är kostnadsfritt, medan insatser enligt socialtjänstlagen betalas av vårdtagaren.

– Ersättningen som Åsa får från Försäkringskassan täcker inte kostnaden för boendet. Hon går back varje månad. Det är frustrerande att en människa som betalar skatt i hela sitt liv inte ska kunna klara sig om hon blir sjuk, säger Ulf.

Demensföreningen i Gävle har tagit upp kampen om rätten till LSS-stöd för yngre demenssjuka. Föreningens ordförande Agneta Brinne uppmanar de anhöriga att kräva att bli bedömda enligt LSS. I en debattartikel i lokaltidningen har man också uppmanat politikerna att ordna fram de LSS-verksamheter och tjänster som alla yngre demenssjuka har rätt till, enligt den prejudicerade regeringsdomen från 2008 (7020-06).

– Kommunen måste ta sitt ansvar och berätta för biståndshandläggarna om vilka regler som gäller. Vi har även bjudit med ansvariga politiker och tjänstemän på en studieresa till Uppsala där man sedan flera år haft LSS-boende för yngre personer med en demenssjukdom, berättar Agneta Brinne.

Gruppboenden på Sköldmövågen 19 D i Uppsala öppnade 2017 och är en mycket uppskattad verksamhet, berättar Eva Christiernin (s), ordförande i socialnämnden och som var ordförande för omsorgsnämnden när beslutet fattades.

– Vi upptäckte att många yngre personer med demenssjukdom som kunde omfattas av LSS bodde på demensboenden avsedda för en mycket äldre målgrupp. Därför beslutade vi att starta ett särskilt LSS-boende. Genom att anpassa verksamheten för deras behov, med höga krav på kultur- och fritidsaktiviteter, semester och kontakt med närstående kan flera bibehålla livskvalitet över en längre tid, säger Eva Christiernin. ■

FAKTA OM LSS

– LAGEN OM STÖD OCH SERVICE FÖR VISSA FUNKTIONSHINDRADE

Om du har en omfattande funktionsnedsättning har du rätt att ansöka om stöd för att kunna leva ett så gott och självständigt liv som möjligt. I LSS beskrivs vilka personer som omfattas av lagen. De delas in i tre grupper utifrån olika bedömningsgrunder, så kallade personkretsar. En dom från regeringsrätten den 10 november 2008 (7020-06) slår fast att en demenssjuk 58-årig man tillhör personkrets två "Betydande och bestående begävningsmässig funktionsnedsättning efter en hjärnskada i vuxen ålder som har orsakats av yttre våld eller kroppslig sjukdom." Domslutet innebär att demenssjuka under 65 år har ansökt och blivit beviljade stöd enligt LSS.

LSS innehåller tio olika typer av hjälp för att ge stöd och service. Du kan få stöd med följande:

- Rädgivning och annat personligt stöd.
- Personlig assistans eller ekonomiskt stöd till sådan assistans.
- Ledsagarservice.
- Kontaktperson.
- Avlösarservice i hemmet.
- Korttidsvistelse utanför hemmet.
- Korttidsstillsyn om du är skolungdom över tolv år.
- Bostad i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar som behöver bo utanför föräldrahemmet.
- Bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad för dig som är vuxen.
- Daglig verksamhet för dig i yrkesverksam ålder som saknar arbete och inte utbildar dig.



Förståelse för demensproblematik ger rikare kulturupplevelser

Kulturupplevelser är något som vi alla behöver för ett rikare liv. Kulturutbudet i samhället ska inte utebli för att man får en demenssjukdom. Snarare behövs ännu fler positiva upplevelser som gör att sjukdomen kan skjutas åt sidan då och då. Med hjälp av anslag från Socialstyrelsen har många demensföreningar kunnat erbjuda olika kulturupplevelser till sina medlemmar.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: NATIONALMUSEUM

Medvetenhet om demenssjukdom hos kulturutövare underlättar möjligheterna för demenssjuka att ta del av kulturutbudet i samhället. En viktig grupp är museipedagoger som fått utbildning i hur man bemöter personer med demenssjukdom.

I projektet Kultur och Gemenskap för ett demensvänligt samhälle arbetar Demensförbundet för att stötta lokalföreningarnas arbete med kulturaktiviteter. Till detta fick man anslag från Socialstyrelsen under 2019. Många lokalföreningar har tack vare detta kunnat arrangera möten med kulturella inslag under förra året. Nu söker Demensförbundet

ytterligare medel för att föreningarna ska kunna göra nya kulturarrangemang under 2020.

På Demensförbundets kansli har man bildat en projektgrupp som består av Margareta Svensson, Anette Svensson, Lotta Olofsson och Jeanette Ranger (Nationalmuseum). Projektgruppen ska bland annat verka för att fler museipedagoger kan utbildas, och att lokalföreningarna stötts med utbildningsmaterial kring demens och bemötande till kulturutövare (läs mer i medarbetarintervjun med Lotta Olofsson på sidan 22.)

Sollentuna och Mölndal-Härryda:

Två lokalavdelningar som satsar på kultur



Sollentunaföreningen har satsat mycket på kultur under årens lopp, bland annat med en rad museibesök. Även guidning runt Sollentuna kommun med veteranbuss var en populär aktivitet.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT



Demensförbundets lokalavdelning i Sollentuna har genom åren varit flitiga med att arrangera kulturevenemang, men Socialstyrelsens speciella kulturbidrag har man bara nyttjat en gång. Det gick till ett uppskattat besök på Leksaksmuseet. Ordföranden Lennart Klerdal berättar:

– Det vi upplever med museibesöken är att de ger en stor glädje hos de som ännu inte kommit så långt i sin demenssjukdom, och deras anhöriga. Leksaksmuseet var särskilt kul därför att det kom upp mycket barndomsminnen. Samma sak när vi besökte Nordiska museet och tittade in i den så kallade Folkhemslägenheten. Den är inredd som många enkla bostäder var på 40-talet. Mycket nostalgi och minnen som kom fram.

Lennart Klerdal påpekar vikten av att guiderna har fått utbildning i demenssjukdomens problematik.

– De bästa guiderna är de som inte drar iväg runt hela museet, utan stannar upp vid ett par tre objekt som man kan samtala kring. Det blir för mycket annars och tröttar ut besökarna. Den bästa guide vi haft var på Moderna

museet. Hon byggde hela visningen på tre tavlor, trots att det finns hur mycket konst som helst där. Det blev en väldigt bra dialog kring de utvalda konstverken. Och dialogen är viktig i sammanhanget, att besökarna blir involverade.

När det är dags för museibesök eller någon annan utflykt hyr föreningen en minibuss och hämtar upp deltagarna.

– På hemvägen stannar vi alltid och fikar någonstans. Det är faktiskt en västenlig del av utflykten, säger Lennart Klerdal, som brukar köra minibussen.

Förutom nämnda museer har Sollentunaföreningen under de senaste åren besökt Livrustkammaren, Etnografiska, Sjöfartsmuseet, Nobelmuseet, Biologiska museet, Hallwylska och Skansen.

– I höstas åkte vi även runt i Sollentuna med veteranbuss, vilket var mycket populärt, säger Lennart Klerdal, som dock bekymrar sig över hur man ska satsa i fortsättningen när ”järngänget” inte klarar att vara med längre, och påfyllningen av lite piggare demenssjuka tryter.





Möln dal-Härryda äter Nobellunch

En annan förening som satsar en hel del på kultur är Möln dal-Härryda där Birgitta Garnemark är ordförande. Varje år har man sin egen Nobelmiddag, eller snarare lunch. Den aväts så nära i tid man kan komma Nobelfesten i Stockholm. Förra året gjordes lunchen extra festlig tack vare bidraget från Kultur- och gemenskapsprojektet.

– Vi träffas en lördag i månaden i vårt Café Förgätmigej med anhöriga och demenssjuka som vårdas i hemmet, berättar Birgitta Garnemark.

Nobellunchen har man arrangerat i flera år med förrett, varmrätt, dessert och lite bubbel. Men i höstas kunde man, tack vare kulturanslaget, även få musikunderhållning, och en lite mer påkostad dessert med fyrverkeri som bars in precis så som serveringspersonalen gör på Nobelfesten.

– Alla får dessutom en medalj med motivering varför de är värda den, berättar Birgitta Garnemark.

Musikunderhållningen bestod av sång, framförd av Helena Olsson, undersköterska och blivande socialpedagog. Hon komrades på piano av Janne Almqvist, och det blev även allsång och dans.

– Annars när vi samlas på Café Förgätmigej på lördagarna så är det olika teman som diskuteras, säger Birgitta Garnemark. Vid första träffen efter sommaren kan det handla om hur vi upplevde vårt första sommarlov som barn. På hösten är det många som minns potatislovet, som det hette förr. Man fick ledigt från skolan för att plocka potatis. Ja det är många minnen som kommer upp vid de olika årstiderna. Och här finns det hur mycket som helst att prata om..



Helena Olsson sjöng och Janne Almqvist komrade när Möln dal-Härryda demensförening bjöd på Nobel lunch i höstas.



Ulrika Fred (i grön klänning) är en av idésprutorna i demensföreningen Möln dal-Härryda. Tillsammans med ordföranden Birgitta Garnemark håller hon i Café Förgätmigej där man samlas en lördag i månaden. Bilden är från föreningens årliga Nobellunch, som i höstas blev extra festlig tack vare kulturbidrag.

Boktipset

Stark och trovärdig serieroman om livet på ett demensboende

TEXT: ANDERS POST

De flesta böcker om demenssjukdom rör sig inom fakto-områdena medicin och vetenskap. Få skönlitterära romaner tar upp ämnet. Fortfarande Alice av författaren Lisa Genova är en av de skönlitterära böcker i ämnet som sticker ut. Den blev även film 2015 med Julianne Moore i huvudrollen. Det är berättelsen om Alice Howland som är professor på höjden av sin karriär när hon plötsligt märker att hennes minne börjar svikta. Hon diagnostiseras med ett tidigt stadium av Alzheimers sjukdom. Filmen skildrar hur Alice försöker behålla sin livsstil och leva i nuet trots att hennes personlighet långsamt försvinner medan sjukdomen framskrider.

Vältecknad i alla detaljer

En annan berättelse om demens som också sticker ut är ett seriealbum av den spanske författaren och serietecknaren Paco Roca. Albumet som heter Emilio och glömskan har nyligen kommit ut på svenska. Att läsa den är ungefär som att se en film. Den är oerhört vältecknad i alla detaljer och inte minst när det gäller de olika karaktärerna som dyker upp.

Emilio är en äldre man som varit bankdirektör. Han för en ojämnhet mot sin tilltagande demens. Så småningom måste han flytta in på ett demensboende. Rumskamraten Miguel hjälper honom att dölja de tilltagande minnesproblemen, allt för att slippa hamna på "andra våningen" bland de svårast sjuka.

Letar efter en telefon

Vi får möta Dolores som själv inte är sjuk men som flyttat med sin man Modesto som knappt vet var han befinner sig. Här finns även Pellicer som en gång vunnit bronsmedalj i

fröidrott, och är det enda han kan prata om. Rosario ägnar dagarna åt att titta ut genom ett fönster. Hon tror att hon är på väg med Orientexpressen till Istanbul. Vi får se henne tecknad både som ung, och nu som gammal kvinna med demenssjukdom. Sol vandrar ständigt runt och letar efter en telefon så hon kan ringa sina barn. Hon är nämligen frisk nu och vill bli hämtad. I dagrummet sitter ett antal personer och sover framför en teve som alltid har samma kanal påslagen. "Ingen bryr sig ändå", som någon säger.

Mycket humor

Det kan tyckas som en deprimerande skildring av livet på ett demensboende. Och det är det förstas. Men det är skildrat med mycket humor och skarp iakttagelseförmåga.

Paco Rocas teckningar påminner lite om Hergé som tecknade Tintin. Det började med att Paco Rocas pappa fick Alzheimer. För att få material till sin berättelse åkte Paco Roca runt på olika demensboenden och pratade med boende och personal.

Emilio och glömskan är en stark och trovärdig berättelse om livet på ett demensboende. Den kom ut på spanska första gången 2007, därefter har den översatts till franska, tyska och engelska. I Sverige är det förlaget Palabra som publicerat den.

Emilio och glömskan kan beställas från Demensförbundets webbshop, pris: 150:- plus porto.



Lyssna på experterna och få svar på dina frågor om demens

TEXT: ANDERS POST



https://www.youtube.com/channel/UCesPntwNxdL_CQNnFNbhSmg/videos

Många söker svar på sina frågor om demenssjukdom: Hur går en utredning till? Vad är frontallobsdemens och vad är vaskulär demens? Hur påverkas anhöriga vid en Alzheimerdiagnos? Frågorna är nästan oändliga och det är inte helt lätt att hitta svar.

Demensförbundet har nu tagit fram ett antal filmer där kända forskare och experter inom demensområdet intervjuas. Här kan du lyssna till Yngve Gustavsson, Lars-Olof Wahlund, Elisabeth Londos och Lena Kilander. Filmerna finns tillgängliga på Demensförbundets hemsida och Youtubekanal. ■

Jakten på medicin mot Alzheimer fortsätter



Tidigare i våras visade en internationell studie att två nya medel mot Alzheimers sjukdom saknar effekt. De båda antikropparna visade sig inte ha bättre effekt än placebo när de prövades på patienter med en starkt ärftlig form av Alzheimer. Ändå vill forskarna inte ge upp, och man har fått anslag för att fortsätta genom att ge behandlingen ännu tidigare i livet.

TEXT: MARTIN KÅLLSTRÖM | FOTO: ANNA SHVETS

Många forskare satte stort hopp till den nya studien, där deltagarna var människor med en hög ärftlig risk för Alzheimer. De har en särskild genförändring som ger dem ovanligt höga halter av amyloid, det ämne som bygger upp så kallade senila plack i hjärnan. Placken skadar nervcellerna och forskarna trodde att mediciner som visat sig kunna bryta ner amyloiden kunde ge effekt. Men varken minnet eller andra hjärnförmågor skyddades av de två antikropparna gantenerumab och solanezumab.

Ändå vill forskarna inte ge upp, och man har fått anslag för att fortsätta genom att ge behandlingen ännu tidigare i livet. Enligt Bengt Winblad, professor i geriatrik vid Karolinska

Institutet, visar studien på nya utmaningar för forskningen.

– Det betyder väl att man måste hitta nya vägar och att forskningen nu måste hitta nya mål för behandlingen, och framförallt måste man kombinera behandlingen mot amyloid, sockeromsättning och inflammation, säger han. Vi vet så mycket mer från forskningen idag och då kan vi mycket bättre designa studier. Jag tror att vi har en väldig hjälp av den här studien. Och jag tror också att den här gruppen patienter är intressanta för fortsatta studier, säger han i en kommentar till SR Ekot.

Svenska patienter ingår i den internationella fas 3-studie som ska ge svar på om antikroppen BAN2401 kan bli ett nytt läkemedel mot

Alzheimers sjukdom. BAN2401 är en antikropp som syftar till att stoppa sjukdomsprocessen.

Lars Lannfelt, professor vid Uppsala universitet, som har varit med att utveckla BAN2401 framhåller dess skillnader mot andra antikroppar. Bland annat angriper BAN2401 oligomerer som är ett slags mellanstadium i utveckling av de amyloida placken. Om det lyckas får vi se 2022 då resultatet av fas 3-studien väntas.

Yngve Gustafson, seniorprofessor i geriatrik vid Umeå universitet, tycker att det vore ännu mer värdefullt att ta reda på vad som ger upphov till bildningen av amyloid och pekar på att det kan röra sig som många olika sjukdomar.

– Ett intressant område är om vissa virus kan ge upphov till bildningen av amyloid som i sin tur verkar kunna skada nervcellerna i hjärnan. Förmaksflimmer, sömnapné syndrom och depressioner är andra sjukdomar som kan orsaka demens och som går att förebygga och behandla. ■



Yngve Gustafson, seniorprofessor i geriatrik vid Umeå universitet

FAKTA OM LÄKEMEDEL MOT DEMENS

Symtomlindrande läkemedel vid demens

Idag finns läkemedel som används vid Alzheimers sjukdom och Parkinsons sjukdom med demens. Läkemedlen gick tidigare under benämningen bromsmediciner, något som numera anses missvisande eftersom de inte kan påverka sjukdomsförloppet. Läkemedlen har däremot visat sig kunna lindra olika demenssymptom.

Läkemedel vid vaskulär demens

Det finns inga läkemedel som kan lindra symptomen vid vaskulär demens. Däremot används läkemedel för att förhindra att nya kärlskador uppkommer. Personer med stroke-relaterad demens får ofta låga doser acetylsalicylsyra för att förebygga blodproppsbildning och därmed ytterligare hjärninfarkter. En annan förebyggande åtgärd kan vara att sänka ett högt blodtryck. Vid vissa former av vaskulär demens kan en försämring av tillståndet förebyggas med antikoagulantia behandling.

Läkemedel vid psykiatriska symptom

Läkemedelsbehandling används även mot en rad olika psykiatriska symptom som följer av demenssjukdom, till exempel depression och vanföreställningar.

Nya satsningar på demensområdet

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM

Regeringen satsar 11 miljoner kronor för att stärka kvaliteten i om-sorgen om personer med demenssjukdom. Satsningen ska bidra till ökade kunskaper hos äldreomsorgens personal.

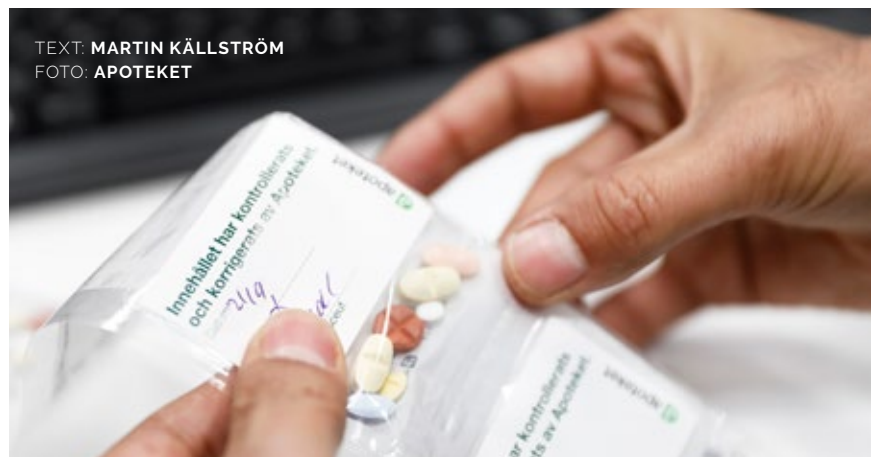
Regeringens nya satsning fördelas på följande tre områden.

- Svenskt Demenscentrum beviljas 6 miljoner kr för att utveckla Stjärnmärkt. Det är en utbildningsmodell som vänder sig till biståndshandläggare, dagverksamheter, hemtjänst och särskilda boenden. Svenskt Demenscentrum ska även ta fram en ny webbutbildning för biståndshandläggare.
- BPSD-registret får 2,5 miljoner kr för att genomföra utbildningsinsatser för att öka kunskapen om kvalitetsregistret och BPSD (beteendemässiga och psykiska symptom vid demens). Syftet är att minska förekomst och allvarlighetsgrad av sådana symptom.
- Svenska Demensregistret beviljas 2,5 miljoner kr, bland annat för att implementera moduler för att följa upp hemsjukvård, omsorgsinsatser och särskilda boenden.

Dosförpackade läkemedel ska minska felmedicinering

Fem miljoner svenskar äter flera mediciner varje dag under långa perioder. Nu lanserar Apoteket en ny lösning med läkemedel i smidiga dospåsar. Därmed slipper kunden arbetet med att stoppa tabletter i dosetten och risken att det blir fel.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM
FOTO: APOTEKET



Den nya tjänsten som Apoteket erbjuder kallas DosPac och innebär att de dagliga doserna med läkemedel säljs färdigpackade i små medicinpåsar. Medicinen ligger i den ordning som den ska tas och alla läkemedel som ska ätas vid samma tillfälle ligger i samma påse, som är märkt med innehåll och klockslag. När läkaren förändrar dos eller lägger till ett läkemedel blir det automatiskt rätt i dospåsen.

– Många missar att ta sina mediciner

och har svårt att följa sin ordination som det är tänkt. Det kan innebära stora hälsorisker och att sjukdomar blir långt allvarigare än vad de behövt bli. Med färdiga doser är det lättare att göra rätt, säger Victoria Glans, chef för Apoteket DosPac.

Att köpa sina läkemedel dosförpackade med Apoteket DosPac kommer att kosta 99 kronor i månaden, men den som faller inom regionernas riktlinjer för regionsupp-handlad dos kan även få dosförpackade läkemedel på recept den vägen. ■

Ny rapport från Alzheimer Europe:

Trots nuvarande minskning av demenssjuka i Europa så sker en fördubbling fram till 2050

TEXT: ANDERS POST

Vid en debatt i Europaparlamentet i februari släppte Alzheimer Europe en ny rapport om förekomsten av demenssjukdom i europeiska länder. Studien visar att demenssjukdomarna minskar i alla åldersgrupper, men väntas ändå fördubblas fram till 2050.

Bland både män och kvinnor och i de flesta åldersgrupperna har förekomsten av demens minskat. Slutsatsen grundar sig på sammanställda data från nationella undersökningar i europeiska länder, med början år 2000. Utvecklingen är delvis positiv. Minskningen av demenssjukdom är störst bland män räknat från 60 års ålder. Kvinnor som drabbats av demenssjukdom har dock ökat, främst i åldersgruppen 75-79 år, vilket är

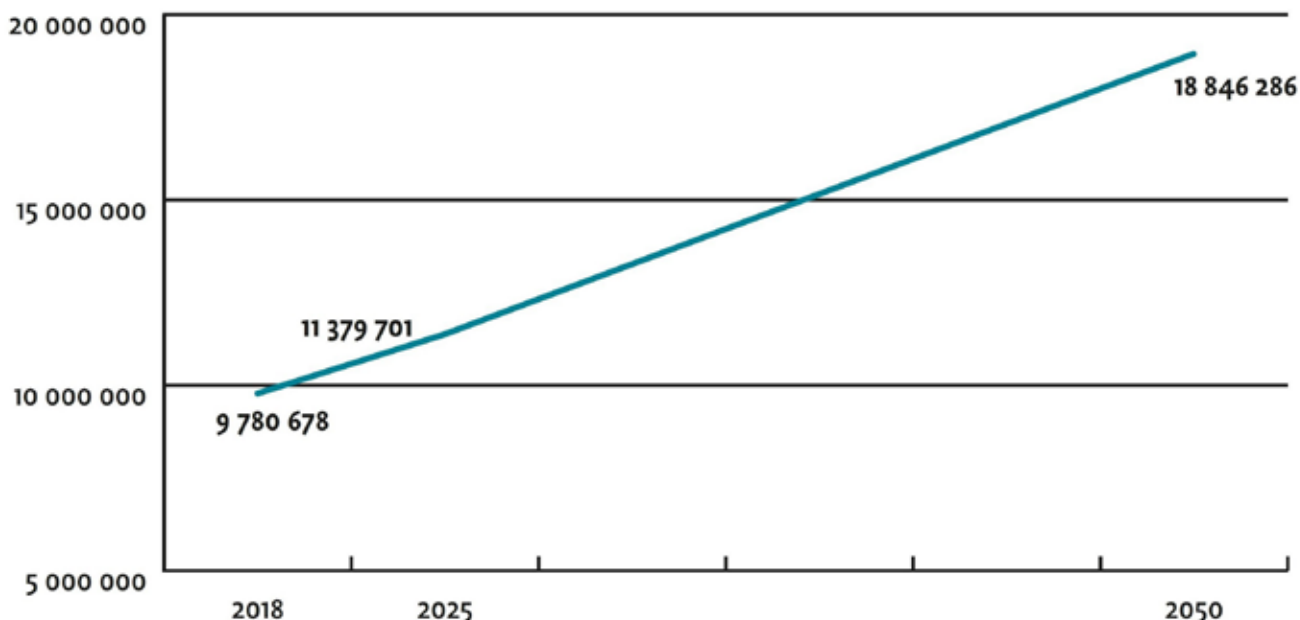
högre än det var år 2000. I samtliga europeiska länder är över 6,6 miljoner kvinnor sjuka i demens, jämfört med 3,1 miljoner män.

Orsaken till den stora skillnaden är att kvinnor lever längre där risken att utveckla demenssjukdom ökar dramatiskt med åren.

Antalet personer med demens i Europa kommer nästan att fördubblas år 2050, enligt chefen för Alzheimer Europe, Jean Georges:

– Hälsosammare livsstilar, bättre utbildning och förbättrad kontroll av kardiovaskulära riskfaktorer verkar ha bidragit till att förekomsten av demens minskat. Men vår rapport visar att en hälsosammare livsstil gör att människor lever längre, vilket ökar risken för demenssjukdom, något som kommer att sätta ett större tryck på vården. Om personer med demens och deras familjer ska få den högkvalitativa och personcentrerade vården de behöver, måste regeringar och myndigheter se till att deras hälso- och vårdssystem är redo att möta denna efterfrågan och parallellt investera mer i forskning för att förebygga demens. ■

The number of people with dementia in Europe EU28 + Non-EU from 2018 to 2050



Alzheimer Europe är en icke-statlig organisation (NGO) som syftar till att öka medvetenheten om alla former av demens. Organisationen bildades 1990 och är baserad i Luxemburg.

Chefsapotekaren Annika Svedberg tipsar:

Detta bör du tänka på i Coronatider

Apoteken uppmanar äldre och personer i riskgrupper att hålla sig borta från apoteken, till följd av coronapandemin. I stället ska man låta yngre personer hämta ut deras läkemedel via fullmakt.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: APOTEKET HJÄRTAT

– När många jobbar hemifrån och de stora gallerierna töms på kunder blir det färre kunder på vissa av våra apotek, men fler på andra. För att motverka trängsel har vi infört särskilda kösystem där vi bara släpper in några i taget för att minska risken för smittspridning. Personalen i egenvården kan bära visir och i kassan jobbar vi bakom plexiglas, säger Annika Svedberg, chefsapotekare på Apoteket Hjärtat.

Både personal och kunder uppmanas att inte komma till apoteken om de känner minsta symptom och i övrigt följa Folkhälsomyndighetens rekommendationer. Äldre och personer i riskgrupper ska inte alls besöka apoteken. Istället kan man låta yngre personer hämta ut deras läkemedel via fullmakt.

– Man kan enkelt registrera en fullmakt elektronisk via hemsidan, men det finns även blanketter att skriva ut från nätet eller hämta i butiken.

Någon större risk för att läkemedlen tar slut på apoteken ser Annika Svedberg inte.

– Nej, vi har bra lager i Sverige. Inom Apoteksförbundet har vi veckovisa avstämningar med Läkemedelsverket och läkemedelsleverantörerna för att följa utvecklingen. På Läkemedelsverkets uppmaning har vi dock begränsat uttag av receptbelagda läkemedel till tre månader, för att undvika hamstring som ju skulle kunna orsaka brister. Receptfria läkemedel ska motsvara husbehoven, för paracetamol gäller dock max tre förpackningar per kund.

VAD ÄR VIKTIGT ATT HA HEMMA SÅ HÄR I CORONATIDER?

– Det är alltid bra att ha ett husapotek med värktabletter, febertermometer, nässpray, halstabletter, hostmedicin och näsdukar. Vätskersättning är också bra att ha om du drabbas av feber, vilket ofta är fallet med covid-19. Jag vill också påminna alla pollenallergiker att ta sin medicin redan nu, så slipper du symptom som du kanske misstänker är corona.

HAR DU NÅGOT SÄRSKILT RÅD TILL ALLA OSS SOM LEVER MED DEMENS, ANHÖRIGA OCH DEMENSSJUKA?

– Håll kontakten! Det går utmärkt att träffas utomhus och ta en promenad så länge man håller avstånden. Att ringa och höra av sig ofta är förstås också viktigt, be gärna om hjälp att installera Skype eller motsvarande. Eller varför inte skriva brev som man gjorde förr i tiden? ■



FULLMAKT ELLER BUD – SÅ FÅR DU HEM DINA MEDICINER

Det finns många sätt att få hem medicin om du inte kan besöka apoteket.

Beställa hem mediciner

Har du tillgång till internet och bank-id så kan du beställa dina mediciner på nätet och få dem hemskickade. De stora apotekskedjorna har hemsidor där du kan handla eller hämta ut dina mediciner. Hur snabb leveransen är och vad den kostar kan variera beroende på var du bor och vilken typ av leverans du väljer.

Skicka ombud

Dina mediciner kan också hämtas ut på ett fysiskt apotek via en person som du känner. För att en person ska kunna hämta ut läkemedel åt dig måste hen kunna bevisa att hen har din tillåtelse. I vissa fall kan det räcka att ombudet visar upp både din och sin egen legitimation och kan lämna information om vilken typ av läkemedel som ska hämtas ut.

Skriv fullmakt

För att vara på den säkra sidan är det dock bäst att skriva en fullmakt. Blanketter hittar du på E-hälsomyndighetens hemsida ehalsomyndigheten.se eller på apotekskedjornas hemsidor. Den som ska hämta ut eller handla medicin åt dig kan då ta med sig fullmakten med din signatur, din legitimation och sin egen legitimation. Ännu smidigare är det att registrera fullmakten elektroniskt, vilket du också gör via hemsidan. Då kommer alla apotek åt den digitalt. Det kräver dock att du har Bank-id.

Så drabbar pandemin forskningen kring Alzheimer:

”Viruset är en katastrof, ett enda elände!”



Vem av er tror på ett liv efter Corona? Hand upp!

Nu när land efter land börjar öppna upp (och bli som Sverige...), är det kanske dags att fundera över vad som hänt i det ordinarie livet. Det vi levde före typ 1 mars BC (Before Corona). Känns ju som en evighet.

Och för många, många branscher, företag och människor blir livet aldrig mer sig likt.

Jag är ju efter min diagnos förra påsken närmast besatt av att folkupplysa kring det här med Alzheimer (AD). Ni som följt min blogg har kunnat läsa om min frustration över att forskningen kring Alzheimer går så långsamt. Ni vet ju t ex att inga nya bromsmediciner kommit ut på marknaden sedan 2004. Och de som finns bromsar ju inte ens, bara lindrar lite och under begränsad tid.

Ännu värre; de över 200 stora studier världen över för att ta fram ett verksamt läkemedel mot Alzheimer har allihop misslyckats.

Det är väl därför jag – och alla 50 miljoner AD-drabbade i världen – kan se med avund på den monumentala satsning som sker nu i världen för att ta fram olika former av vaccin och antikroppar mot Covid-19.

Det är den största mobiliseringen inom forskningen som världen någonsin har skådat. Regeringar och läkemedelsbolag skyr inga medel för att snabbt stoppa viruset. Forskare inom det epidemiologiska området badar i resurser. Många blir på köpet TV-stjärnor, vilket lär locka in fler studenter inom fältet. (Har ni för resten sett att det numera inte finns en enda forskare i det här landet som inte har virus eller epidemiolog i sin titel?)

Men tänk om samma mobilisering kunde riktas mot Alzheimer?

Tänkte jag och skickade ut en rundfråga till tio av landets ledande forskare, läkare och experter.

Svaren som droppade in i min mailbox under påskhelgen var inte uppmuntrande.

De kan sammanfattas ungefär så här:

1. Covid-19 slår hårdast mot de demenssjuka!

Alzheimer är en ålderssjukdom, och gör sin debut oftast vid 70 år och framåt. En stor andel av de äldre som befinner sig på olika vårdboenden har olika grader av demens. Sjukdomen är progressiv och slår successivt ut kroppens olika kognitiva förmågor som minne, orienteringsförmåga och till slut även förmågan att klara sig själv. Och dessa patienter är lätta byten för Coronaviruset. Många som smittas kommer inte ens få livsuppehållande vård.

”Vi måste forska kring de långsiktiga effekterna hos de med kognitiva sjukdomar, och se hur de har klarat viruset Covid-19”, säger Miia Kivipelto, professor vid Karolinska Institutet.

En misstanke är att de patienter som trots allt överlevt viruset kan drabbas av andra sjukdomar på grund av isolering, minskad rörlighet, nedstämdhet och kanske t o m depression. Så det skulle inte förvåna forskarna om många AD-patienter kommer dö i en andra våg, och då i svallvågorna av viruset.

Även forskarna runt professor Henrik Zetterberg på Göteborgs Universitet kommer att med hjälp av biomarkörer forska kring hur Covid-19 påverkar hjärnan, och inte bara lungorna.

2. Allt arbete på landets Minnesmottagningar har stängts ner!

Min egen läkare Marie Rydén ställde med kort varsel in en viktig uppföljning med mig eftersom hon kallats in för att förstärka staben på Karolinska Universitetssjukhuset.

Maria Eriksdotter, som till vardags jobbar som Dekan på Karolinska Sjukhuset i Huddinge, har hoppat in som arbetande läkare mitt i krisen.

Och Moa Wibom, överläkare inom geriatriken i Skåne, skriver att man i princip har stängt för alla former av utredningar och uppföljningar på Ängelholms Sjukhus.

Naturligtvis kommer landets minnesmottagningar komma igång igen.

”Men på lång sikt fasar jag för att vår idag årslånga kö till vår mottagning kan bli ännu värre”, skriver Moa Wibom.

3. Klinisk forskning kring patienter har stannat av!

Eftersom sjukhusen är stängda för i princip allt utom Corona-relaterat, så avstannar alla typer av forskning kring patienter. Man kan inte ta prover, göra uppföljningar eller utföra olika typer av röntgen och scanning. ”Problemet är att våra kliniska forskare får lön utan att kunna producera vetenskap, och då förbrukas våra forskningsanslag snabbt, och vad kommer att hända då?”, undrar Caroline Graff, professor i genetisk demensforskning vid Karolinska Institutet.

Även för Miia Kivipelto, som gjort sig ett världsnamn inom prevention, (att förebygga och bromsa Alzheimer med förändringar i livsstilen) har forskningen bromsat upp. En del av studierna bygger på att följa upp hur motion och träning påverkar t ex minnet. Men äldre avråds ju från att ens vara i närheten av gym. Covid-19 angriper sålunda livsstilen med isolering och oro, vilket försämrar de kognitiva förmågorna.

4. Forskningen kring att ta fram nya läkemedel stoppas upp!

Processen att ta fram ett nytt framtida läkemedel kan ta 10-15 år och genomförs i olika faser. Flera av de ledande studierna kring ett nytt läkemedel mot Alzheimer handlar om att injicera olika former av antikroppar i testpersonerna. De bör ske regelbundet och med exakt samma urval av patienter.

Men i coronatider är det patienter som helt enkelt dör, eller avbryter sitt deltagande. Dessutom kan den oro pandemin skapar hos AD-sjuka i sig påverka testerna. Till sist är det svårt att göra uppföljningar på sjukhusen.

Sammantaget kan allt detta göra att studier som tagit många år, och kostat hundratals miljoner, både bromsas upp och i värsta fall gå om intet på grund av Coronapausen.

”Viruset är ett enda elände, både för patienter och mot AD-forskningen. Det är en katastrof”, skriver professor Henrik Zetterberg.

Professor Lars Lannfelt på Uppsala Universitet, som jobbar med en lovande Fas 3-studie för läkemedlet BAN2401, konstaterar dystert:

”Tyvärr tror jag inte att pandemin på något sätt kan påverka arbetet med nya läkemedel positivt. Tyvärr.”

5. Insamlingarna till AD-forskningen har gjort halt!

De stora insamlingsorganisationerna har svårt att få fram sina budskap i dessa tider.

Liselotte Jansson, generalsekreterare på Alzheimerfonden, ser flera stora risker vad gäller att få pengar till forskningen. I tider av kris minskar givandet eftersom folk håller i pengarna hårdare. Och vill man ge går de till sjukvården eller till Covid-19-bekämpningen.

Många företag kanske drar tillbaka sina stöd i dessa osäkra tider. De stora donatorerna riskerar att ändra fokus på sina insatser. Och kanske minskar även den statliga finansieringen till AD-forskningen?

”Men man kan hoppas på att de snabbt hittar ett vaccin mot Covid-19, för då tror jag vi kan komma tillbaka på banan igen.”

Ja, det är en rätt dystert bild som forskarna och läkarna målar upp för forskningen kring Alzheimer just nu. Men det finns ljuspunkter.

Fokus under hela pandemin har varit att skydda de sköra äldre i samhället. Kanske kan det skyddet även sträcka sig i en nästa våg även till de demenssjuka.

Det faktum att smittan hittat in till äldreomsorgen gör att fler upptäcker bristerna på våra vårdboenden.

”På längre sikt kommer detta att lyfta behoven i omsorgen, inte minst mot de allra sköraste och de är i många fall personer med olika faser av kognitiv sjukdom”, berättar Wilhelmina Hoffman, chef för Svenskt Demenscentrum.

Petra Tegman, biträdande verksamhetschef på Silviahemmet berättar att de ställt in alla sina fysiska utbildningar. Petra har själv, som så många andra chefer, gått in som sjuksköterska inom vården i dessa coronatider.

”Men vi ser ett ökat intresse för webbutbildningar relaterat till kognitiva sjukdomar och äldreomsorg”.

Personligen tror jag att intresset för virus i vårt samhälle idag (alla har vi blivit amatör-Tegnells) gör att forskningen kring Alzheimer kan komma att breddas. Idag är forskningen mest inriktad på att hitta ett läkemedel mot det skadliga sk placket i hjärnan orsakat av proteinet Amyloid. Flera forskare misstänker att det i själva verket kan vara virus som ligger bakom att proteinet muterar. Är det där hemligheten med Alzheimer ska sökas?

Men hur var det med drömmen om att Alzheimer ska omfattas av samma mobilisering som gällt för att knäcka gåtan med viruset Covid-19?

Nja, där finns det inte mycket hopp, om man ska tro de här tillfrågade experterna. Viruset har ”fördelen” att det smittar, och kan därmed sätta skräck i en hel värld. Då skyr makthavarna inga medel för att få stopp på farsoten.

Alzheimer å sin sida drabbar fler än Covid-19 (bara i Sverige fler än 20 000 personer per år), och har en dödlighet på 100 procent. Ingen överlever. Men, sjukdomen kommer smygande, utvecklas långsamt och är en inte lika dramatisk att bekämpa.

Svårt att se typ Mercel, Macron eller ens Stefan Löfven tala till nationen på bästa sändningstid om att nu ska vi stoppa utvecklingen av Alzheimer.

Eller, varför inte? Jag åtar mig att skriva statsministerns manus.

Henrik Frenkel, journalist och grundare av bloggen och podcasten "Hjälp, har jag Alzheimer?!"

MUSIKALISK FÖRELÄSNING NÄR FALKENBERGS FÖRENING HADE ÅRSMÖTE

Den 11 mars gästades demensföreningen i Falkenberg av Jannika Häggström, undersköterska, musiker, skribent och levnadskonstnär, tillika författare av boken

"Som får ditt hjärta att sjunga". Det blev en fantastisk dag som började med besök på Floragården där de boende fick lyssna på en musikalisk kavalkad av kända låtar. De flesta sjöng med av hjärtans lust. Vilken fin stund det blev!

På eftermiddagen fick även Tallgläntans boende uppleva en timmes underhållning. Det blev många igenkännande nickar och leenden. Som anhörig kändes det som ett stort privilegium att få vara med.

På kvällen på bjöd demensföreningen in allmänheten till Mötesplats Mölle för att lyssna på Jannika Häggströms "Musikalisk föreläsning om glädje och kärlek som arbetsredskap i demensvården." Alla som hörsammat inbjudan fick en glädjefull och tänkvärd föreläsning med mycken igenkänning. Vi blev alla rörda och berörda. Jannika är en fantastisk föreläsare!

*Demensföreningen i Falkenberg
Ordförande Ingrid Olsson*



Jannika Häggström.

OMFATTANDE VERKSAMHET OCH ENGAGEMANG I ÄLVSBYNS FÖRENING

Årets verksamhet har varit relativt omfattande kunde Älvsbyns demensförening konstatera vid sitt årsmöte som hölls i visningslokalen Fluxen. Styrelsen har deltagit vid olika träffar med föreningar från Norr- och Västerbotten. Nya värdefulla kontakter med likasinnade har skapats för att byta erfarenheter.

Besöken på våra äldreboenden Nyberga och Ugglan, där vi har bjudit på musik och sång till gott fika, har varit viktiga inslag i vår verksamhet.

Styrelsen bevakar planeringen av det nya äldreboendet. Det finns ett stort intresse och vi har känt ansvar för att sprida kunskap om den forskning som finns inom området.

Den första december var Professor Helle Wijik inbjuden. Hon föreläste om Vårdmiljöns betydelse.

Kvalitéer som underlättar

Föreläsningen samlade ett 60-tal personer. Helle som själv har forskat inom området berättade engagerat om hur man kan bygga in kvalitéer som underlättar och bidrar till människors välbefinnande/tillfrisknande, hon pratade även om hur miljön

kan ses som en del i vårdandet och behandlingen, och varnade även för miljöer som kan skada.

Indragningar

Föreningens representant har vid Trygghets- och Tillgänglighetsrådet bevakat förändringar/indragningar som kommunen gjort under 2019. Tyvärr kan vi bara höja vår röst, vi har ingen möjlighet att förhindra "dåliga beslut".

Speciellt smärtsamt menar vi att nedläggningen/flytten av dagverksamheten för personer med demenssjukdom har varit. Tillsätandet av anhörigkonsulent har tagit för lång tid och har fortfarande inte kommit till stånd efter ett år av funderande.

Stödet till anhöriga urholkas mer och mer! Tystnaden runt byggande av nytt demensboende är oroande!

Oro för framtiden

Det blir inga förändringar av styrelsen inför 2020, men det finns en viss oro för framtiden - ska föreningen leva vidare behöver vi yngre personer som vill arbeta för demenssjukas och anhörigas rättigheter.

Årsmötet avslutades med kaffe och semla.

Älvsbyns demensförening

MEDLEMSMÖTE I HÄSSLEHOLM MED DANS OCH TEDDYBJÖRNEN FREDRIKSSON



Dansarna med Teddybjörnen Fredriksson i knäet.

Demensföreningen Hässleholm har haft medlemsmöte med ca 70 deltagare. Föreningen hade bjudet in "Dansstudio 14" för uppvisningsdans.

Dansstudio är en relativt ung verksamhet som startade år 2014. Dansarna som uppträdde var unga tjejer i ålder 8 till 12 år och de genomförde en bejublad dansuppvisning med stöd av äldre ledare som svarade för ackompanjemang med musik och vacker sång.

Entusiasmen hos de unga damerna var frapperande med dans och rytmik som var mycket medryckande. Ett uppskattat nummer som framfördes var 'Teddybjörnen Fredriksson'.

Eftersom fetisdagen närmade sig avslutades mötet med servering av hemmagjorda fastlagsbullar samt givetvis det sedvanliga lotteriet. Dessutom informerade ordföranden om kommande program.



Stuieledare Arja Falegren.

STUDIECIRKEL I LULEÅ

Under vintern har vi haft en studiecirkel med boken "Fråga på". Boken är indelad i sex sammankomster. Arja Falegren, metodutvecklare på demensteamet i Luleå kommun, har varit cirkelledare. Vi hann genomföra fyra sammankomster innan Coronaviruset slog till. De två återstående sammankomsterna tar vi när vi har normal-läge igen.

Deltagarna är anhängiga till demenssjuka i olika faser som har delat med sig av sina egna erfarenheter och kunskaper. Diskussionerna har varit både livliga och givande. Vi kan verkligen rekommendera boken som material för en studiecirkel.

Sven Reinholdt
Ordförande Luleå Demensförening

Samtalsgrupper och kulturinsatser är Lotta Olofssons hjärtefrågor

TEXT: ANDERS POST | FOTO: ROSIE ALM

I det här numret riktar sig medarbetarintervjun till Lotta Olofsson som har en deltidstjänst på Demensförbundets kansli. Här arbetar hon bland annat med att samtalsgrupper för yngre demenssjuka ska starta på fler ställen i landet.

Lotta Olofsson började 2008 på Demensförbundet med att leda samtalsgrupper för yngre och nydiagnostiserade demenssjuka, de så kallade Lundagårdsgrupperna. Numera handlar arbetet bland annat om att få kommuner och föreningar över hela landet att starta liknande grupper.

Lundagårdsgrupperna träffades en gång i veckan, eller var fjortonde dag på Demensförbundets kansli. Numera har Silviahemmet i samarbete med demensföreningen i Stockholm tagit över.

– Många av deltagarna berättade för mig att samtalsgruppen var som en oas i tillvaron, säger Lotta Olofsson, som understryker vikten av gemenskap för personer som är i ett tidigt skede i sin demenssjukdom. En gemenskap där man kan dryfta sina problem och glädjeämnen med andra i samma situation.

DU ARBETAR MED ATT FLER SAMTALSGRUPPER SKA STARTA. HUR GÅR ARBETET TILL?

– Vi har bland annat utbildningsdagar där vi vänder oss till demensföreningarna, men även till kommuner, Studieförbundet Vuxenskolan, primärvården och demenssjuksköterskor. I de flesta kommuner kan personer med tidig diagnos fortfarande inte räkna med något stöd alls. Kommunen kommer in först när det är dags för dagverksamhet, men där emellan är det ett långt glapp utan några insatser. Däremot erbjuds ofta anhörigstöd på ett tidigt stadie.

DET FINNS ALLTSÅ ETT STORT BEHOV?

– Ja enormt. Man kan inte räkna med att det här arbetet ska skötas mer eller mindre ideellt av en anhörigförening. Men det finns ändå några föreningar som arrangerar samtals-

grupper, vilket bygger på att det finns drivande eldsjälur inom föreningen. Det borde vara kommunernas sak att ta ansvar för den här gruppen demenssjuka. Men Demensförbundet och föreningarna kan vara de som visar vägen.

KAN VEM SOM HELST LEDA EN SAMTALSGRUPP?

– Man ska gärna ha gått någon av våra utbildningar för samtalsledare. Utbildningarna bygger på erfarenheter från Lundagårdsgruppen med studiematerialet ”Att slippa göra resan ensam”. I utbildningen ingår även diskussioner kring hur man kan söka upp och hitta personer som kan ingå i en samtalsgrupp. Rent allmänt bör samtalsledaren ha erfarenhet av demenssjukdom och hur vården fungerar, och gärna erfarenhet av att leda studiecirklar. Viktigt är att kunna se det positiva som kommer ut av gruppsamtalen. Alltså att samtalsledaren ser till att man inte bara dryftar svårigheter, utan att det även finns plats för skratt, och att livet inte är slut för att man fått en demensdiagnos.

Lotta Olofsson är även involverad i projektet Kultur och gemenskap för ett demensvänligt samhälle. Tanken är att minska ofrivillig ensamhet genom att föreningarna planerar kulturaktiviteter för äldre. Anslag till detta har kommit från Socialstyrelsen under 2019.

– Exempel på kultursamverkan är Frälsningsarméns kör i Stockholm där både demenssjuka och anhöriga är välkomna att delta. Den fungerar också som en mötesplats där tid för samtal ges under fikastunden.

HUR SER DET UT I ÖVRIGA LANDET NÄR DET GÄLLER FÖRENINGARNAS KULTURARRANGEMANG?

– Pengarna för kulturprojekt under 2019 är slut. Men vi söker nya anslag och fortsätter att arbeta tillsammans med museipedagoger som Nationalmuseum i samverkan med Demensförbundet och Silviahemmet utbildar. Detta för att kunna göra visningar



för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Pedagogiska visningar av det här slaget pågår vid olika typer av museer över hela landet – en jättebra kulturinsats som ger nydiagnostiserade en möjlighet att göra något annorlunda och positivt tillsammans med sina anhöriga (läs mer om detta på sidan 10).

Lotta berättar även om idén till ett ”kulturspel”, som man håller på att utveckla tillsammans med Nationalmuseum. Där handlar det om att diskutera kring bilder som museet tillhandahåller.

När Lotta Olofsson inte arbetar på Demensförbundet har hon en deltidstjänst som strateg på Stockholms stads äldreförvaltning. Där arbetar hon bland annat med utbildning inom demensområdet, exempelvis för hemtjänstgrupper och biståndshandläggare, och dessutom med utveckling av förebyggande hälsofrämjande åtgärder för äldre. ■

Namn: Lotta Olofsson.

Ålder: Fyller snart 54 år.

Familj: Sambo och 14-årig son.

Bor: I Bromma.

Bakgrund: Arbetsterapeut.

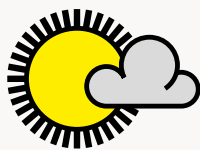
Hobby: Långfärdsskridskor, trädgård och olika typer av hantverk.

VILL DU BLI MEDLEM?

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

Som medlem får du:

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



Demensförbundet

Demensförbundet

Lundagatan 42 A 5 tr
117 27 Stockholm
Tel 08-658 99 20
Fax 08-658 60 68
E-post: rdr@demensforbundet.se
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

Nominering till förbundsstyrelsen inför kongressen 2021

2020-04-02

Hej

Snart är det dags för kongress i Demensförbundet, i maj 2021. En ny förbundsstyrelse ska väljas för kommande kongressperiod. Valberedningen önskar nu få förslag på kandidater att föreslå för nominering,

Nominera, nominera, nominera!

Att välja ny förbundsstyrelse är en av de viktigaste uppgifterna för vår kongress. Blandning av åldrar, geografisk spridning, kännedom om olika diagnoser och erfarenhet inom vårt område, är betydelsefull för representativiteten.

Vi emotser gärna nomineringar som ger en bredd av olika kompetenser, vilka kompletterar förbundsstyrelsen. Erfarenhet och kunskaper utanför det direkta demensområdet är positivt.

Vi är av den bestämda åsikten att ni ute i föreningarna, har kunskap om och känner till, personer som skulle kunna vara lämpliga att tillfråga för nominering. En mångfald i förbundsstyrelsen, gynnar en positiv utveckling.

Vi ser som sagt gärna en blandning av kvinnor och män i från olika län, i alla åldrar med olika erfarenheter och skiftande förenings- och arbetslivsbakgrund.

Har ni någon kandidat, vilken ska vara tillfrågad att ställa sig till förfogande, mejla kontaktuppgifterna och gärna några rader om personen till valberedningen.

Med vänliga hälsningar

Peter Almroth
sammansällande
Valberedningen Demensförbundet
peter.almroth@hotmail.com
070-638 41 70



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**