Sundsvalls Demensförening

8/5 1989

Demensförbundet

Här är kvartetten som forskar om demens. Fr v Anders Wimo, Kenneth Asplund, Kjerstin Lundgren och Eva Rönnbäck.

Sundsvalls Tidning 25 mars 1987

Innehåll

Inledning....3
Vad är demens?....4
Primärdegenerativa sjukdomar....4
Alzheimers sjukdom....5
Frontotemporal demens....5
Lewykroppsdemens....6
Vaskulär demens....6
Sekundära sjukdomar och skador....6
Efter demensutredningen....7
Demens är en anhörigsjukdom....7
Riksförbundet för demenssjukas rättigheter (Demensförbundet)....9
Bildande....9
Uppdraget....9
Verksamhet....9
Utveckling....10
Förbundsordförande Eivor Näslund, 1985 - 1997....10
Förbundsordförande Stina-Clara Hjulström, 1997 - 2015....11
Förbundsordförande Pär Rahmström, 2015 – nuvarande ordförande....11
Sundsvalls Demensförening....12
Bildande....12
Uppdraget....12
Verksamhet....12
Utveckling....13
Kenneth Asplund, ordförande 1989 – 1990....14
Kjerstin Lundgren, ordförande 1990-1995....15
Britt-Inger Persson, ordförande 1995-2016....18
Inger Enheim, 2020 – nuvarande ordförande....20
Framtiden....21
Kenneth Asplund....21
Kjerstin Lundgren....22
Britt-Inger Persson....22
Inger Enheim....22
Lena Eklöf Viklund....22
Forskning....23
Hänvisningar och länkar....23

Inledning

Syftet med detta kompendium har varit att dokumentera Sundsvalls Demensförenings bildande och verksamhet samt att lyfta och synliggöra föreningen och dess medlemmars goda arbete för att stödja demenssjuka, deras anhöriga och närstående.

Sundsvalls Demensförening betraktas som något av en pionjär inom området då man tidigt varit aktiv när det gäller att medvetandegöra och driva demensfrågor i nära samarbete med vården.

Demens med tillhörande vård och behandling är ett stort ämnesområde och vi (författaren i samråd med initiativtagaren till dokumentationen, Lena Eklöf Viklund, styrelseledamot i Sundsvalls Demensförening) har beslutat att försöka renodla beskrivningen av föreningens tillkomst samt föreningen och dess medlemmars arbete och ej fokusera på vården som förtjänar ett eget kompendium.

För att ge läsaren en mer komplex överblick över ämnet har författaren även försökt ge en bakgrund med en kortfattad beskrivning av vanliga demenssjukdomar, behandling och hjälpmedel, anhörigas situation samt Demensförbundets bildande och utveckling, men vill samtidigt betona att denne inte gör anspråk på expertkunskaper av något slag.

Källhänvisning samt länkar finns i slutet av detta kompendium.

Den världsomspännande pandemin, Covid-19, har tagit sitt grepp även om Sundsvalls Demensförening vars medlemsverksamhet legat i träda under i stort sett hela 2020. Författaren hoppas att lokalföreningens styrelse och medlemmar har ork och mod att återuppta sin verksamhet och fortsätta sitt goda arbete när världsläget så småningom förbättrats.

Tack för förtroendet och varmt lycka till!

Sundsvall 2021-01-26

Carina Aynsley

www.aynsley.se

Vad är demens?

Ordet demens kan historiskt härledas till 1700-talets Frankrike med betydelsen ”galen” eller ”vansinnig”. På 1970-talet kom ”senildement” in i svenska språket. Ordet senil kommer av latinets ”senilis”, ”gammal” och syftar på ålderdomlig svaghet. Under senare delen av 1900-talet byttes ”senildemens” ut mot ”demens” eller ”åldersdemens” och under 2000-talet använder man i allt högre grad begreppet ”större neurokognitiv störning”. (Källa: Wikipedia)

Demens är en kronisk och invalidiserande folksjukdom som blir allt vanligare. Man talar om 80 - 100 olika varianter och enligt Riksförbundet för demenssjukas rättigheter lider 130 000 – 150 000 svenskar idag av en demenssjukdom och 10 000 av dessa är under 65 år. Varje år beräknas 20 000 - 25 000 människor insjukna i någon form av demens och antalet personer med demenssjukdom förväntas öka kraftigt efter 2020 när det stora antalet personer som föddes på 1940-talet uppnår hög ålder. (Källa: Nationella riktlinjer: Vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen, 2017)

Sjukdomen drabbar även anhöriga och närstående i och med det stora vårdbehov som uppstår och man beräknar att totalt närmare en miljon människor berörs. Ännu finns ingen bot, men forskning pågår ständigt.

Men vad är då egentligen demens? Många tror att sjukdomen hör ålderdomen till, men demens beror på sjukliga förändringar i hjärnan som påverkar minnes- och tankeförmåga. Att bara ”vara glömsk” räcker inte för en demensdiagnos, ytterligare minst en kognitiv störning krävs, till exempel att man har tappat förmågan att tänka och planera, har svårt att hitta orden, drar sig undan umgänge, har svårt att ta egna initiativ, plötsliga vredesutbrott, att utföra praktiska göromål eller att kontrollera sina känslor. Man kan tappa bort saker, ha svårt att hantera stress och det sociala livet. Många genomgår en personlighetsförändring. Viktigt är dock att betona att det finns andra orsaker till dessa symptom, som långvarig stress, vitaminbrist eller infektionssjukdom (till exempel urinvägsinfektion), men misstänker man en demenssjukdom bör man kontakta vården för en utredning.

Blanddemens är ganska vanlig, det vill säga den sjuke har symptom på två demensvarianter, till exempel en kombination av vaskulär demens och Alzheimers sjukdom (definition i nästa kapitel, författarens anmärkning).

Som tidigare nämnts finns närmare 100 demensvarianter och i litteraturen brukar man tala om tre huvudgrupper: primärdegenerativa sjukdomar, vaskulär demens och sekundära sjukdomar eller skador.

Primärdegenerativa sjukdomar

Mycket förenklat innebär dessa sjukdomar att hjärnceller förtvinar och dör i högre grad än normalt. Nedbrytningen startar utan känd orsak och det är en fortskridande process. Sjukdomssymptomen varierar beroende på i vilken del av hjärnan skadan sitter. Ofta kommer de smygande gradvis och därför kan det ta flera år innan man söker hjälp och vård. Förloppet går inte att hejda och det finns ännu ingen bot. I vissa fall kan man dock lindra symptomen.

Denna grupp av sjukdomar brukar delas in i undergrupper. Några av dem är:

- Alzheimers sjukdom, den vanligaste demenssjukdomen som utgör drygt 60 % av alla fall.
- Frontotemporal demens, benämns även frontallobs- eller pannlobsdemens och drabbar ofta redan vid 50-årsåldern.
- Lewykroppsdemens, eller Lewy body demens, man räknar med att denna demensvariant är representerad i cirka 15 % av alla fall.

Alzheimers sjukdom

Sjukdomen är uppkallad efter Alois Alzheimer, en tysk psykiater som vid en obduktion år 1906 fann en skadad hjärna med döda nervceller. Alois Alzheimer blev den förste att beskriva och dokumentera sjukdomen som senare även fick hans namn. Sjukdomen är obotlig och innebär en gradvis ökad nedbrytning och död av nervceller i hjäss- och tinningloberna.

Alzheimer är den vanligaste demenssjukdomen med drygt 60 % drabbade och den som kanske starkast förknippas med åldrande då de första symptomen brukar vara problem med korttidsminnet. Symptomen kommer ofta smygande och det kan ta flera år innan man söker hjälp och vård. Den drabbade brukar få svårt att utföra vardagliga sysslor, får ofta försämrat språk och tidsuppfattning. Ångest, oro och hallucinationer kan ingå i sjukdomsbilden.

Ärftlighet kan vara en bidragande orsak till insjuknande, särskilt när den sjuke drabbas i lägre ålder. Även högt blodtryck, diabetes och höga blodfetter är riskfaktorer. Hos patienter yngre än 65 år försämras ofta språkförmågan.

Cirka 100 000 människor har diagnosen Alzheimers sjukdom i Sverige. Sjukdomen sägs ha ett förlopp på fyra till tio år, ibland längre. Det finns läkemedel som kan lindra symptomen en tid, men som tidigare nämnts finns ännu ingen bot och den sjuke får allt svårare att klara det dagliga livet när allt fler hjärnceller dör.

Frontotemporal demens

I dagligt tal frontallobsdemens eller pannlobsdemens. Denna variant drabbar ofta redan i yrkesverksam ålder, vid 50 – 60-årsåldern. Nervceller skrumpnar och dör i hjärnans främre delar, men symptomen varierar beroende på om sjukdomsprocessen börjar i pannloben eller främre delen av tinningloberna.

Symptomen blir allt fler och allvarligare i takt med att hjärnskadorna sprider sig och sjukdomsförloppet kan sträcka sig över många år. Tidiga tecken är att den sociala förmågan förändras och man uppfattas som annorlunda av omgivningen. Sjukdomen innebär ofta personlighetsförändringar. Den drabbade kan få problem med koncentrationen, sluta att sköta sin hygien, bli apatisk och självupptagen, få plötsliga vredesutbrott och bete sig allmänt omdömeslöst. Överkonsumtion av mat, tobak och alkohol är relativt vanligt. Så småningom brukar talet och ordförrådet drastiskt försämras. Minne och rumsuppfattning brukar inte drabbas särskilt hårt förrän mot slutet. Behandling med läkemedel kan ibland sättas in för patienter med svår ångest och oro, dock med stor försiktighet.

Lewykroppsdemens

Lewykroppsdemens, eller Lewy body demens, är uppkallad efter den tyske neurolog som först beskrev den. År 1912 påvisade doktor Friedrich Lewy hur nerv- och hjärnceller var fyllda med små samlingar av skadligt protein i nervsystemet och hjärnstammen, så kallade Lewykroppar eller Lewy bodies, som bidrar till celldöd.

Man talar om cirka 15 % av alla fall, men man vet inte egentligen hur stor del av demenssjuka denna variant står för eftersom man förmodar att många har sjukdomen utan att ha fått den diagnostiserad.

Symptom kan vara störd sömn, även abnorm trötthet, hallucinationer, vanföreställningar, nedsatt luktsinne, depression och ångest. Gång, motorik och tal blir sämre med åren medan minnet kan vara mer välbevarat. Sjukdomen fortskrider ofta i många år och förvärras allt eftersom. Inte heller vid denna sjukdom finns någon bot, endast viss symptomlindring vid till exempel hallucinationer.

Vaskulär demens

Vaskulär demens brukar benämnas som den vanligaste demensvarianten efter Alzheimers sjukdom. Cirka 25 % av fallen har diagnostiserats med någon typ av vaskulär demens. Man vet att det finns ett mörkertal av patienter som har inslag av både Alzheimers sjukdom och vaskulär demens, så kallad blanddemens.

Vaskulär demens kallas även blodkärlsdemens. Begreppet har uppstått på grund av de skador och förändringar som uppstår i hjärnans blodkärl vid syrebrist efter en stroke eller förkalkning. Även långvarigt högt blodtryck, rökning och högt alkoholintag kan medverka till att blodkärlsdemens utvecklas och nervceller dör, däremot ser man sällan en koppling till ärftlighet.

Hur man påverkas beror på vilka områden i hjärnan som skadats. Personlighetsförändring kan bero på skada i pannloberna, skada i hjässloberna påverkar förmågan att tolka och förstå medan skada i tinningloberna försämrar minnet. Symptom och skada varierar från person till person. Det är relativt vanligt med talstörningar och att den drabbade får svårt att gå. Vid denna demensvariant är det vanligt att symptomen uppstår plötsligt och sedan kan tillståndet vara stabilt en längre period varefter det snabbt försämras igen. En blodkärlsdement blir ofta i behov av så mycket omvårdnad att man inte längre kan bo hemma.

Ej heller vid denna demenssjukdom finns ännu någon bot, ej heller symptomlindring. Den enda behandling som brukar vara aktuell är läkemedel som kan förebygga fler skador i blodkärlen.

Sekundära sjukdomar och skador

Sekundära sjukdomar kan, men behöver inte leda till demens. Man räknar med att det finns ett 70-tal sjukdomar som kan påverka hjärnans status: syfilis, HIV, stroke, hjärt- och kärlsjukdomar, alkoholmissbruk samt långvarig exponering av lösningsmedel är några exempel.

Många av dessa tillstånd är behandlingsbara och tillståndet för den insjuknade kan förbättras.

Efter demensutredningen

Har den drabbade fler demenssymptom än minnesluckor och -förluster är en medicinsk utredning av vikt. Utredningen är nödvändig för att kunna utesluta andra tillstånd och diagnoser. Man behöver även konstatera vilken demenssjukdom patienten drabbats av så att man kan ge en ungefärlig prognos, adekvat behandling samt vård och omsorg anpassat till patientens individuella förutsättningar.

Vid vissa fall kan man behandla med läkemedel för att lindra symptom medan andra kan ha nytta av kognitiva hjälpmedel. Exempel på sådana är rullator, rullstol, spisvakt samt elektroniska föremål som kalender och klocka. Det finns även hjälpmedel avsedda för toalettbesök och andra vardagsföreteelser. Så tidigt som möjligt bör man se till att skapa rutiner i vardagen och lära in de hjälpmedel som kan vara adekvata. Vissa av dem förskrivs av vården och andra får man betala själv, beroende på i vilken kommun eller region man bor.

Man brukar tala om att demens även är en anhörigsjukdom, att leva med en demenssjuk innebär att hela livet förändras. Vård- och omsorgsbehovet kan öka i olika grad, hastighet och omfattning, men alla som blir demenssjuka blir så småningom helt vårdberoende.

Demens är en anhörigsjukdom

En vanlig indelning av en demenssjukdoms olika stadier är:

- Mild demens – symptomen är kanske inte så märkbara och den drabbade klarar det mesta i vardagen, men behöver ibland hjälp. Namn och tidpunkter kan bli allt svårare att komma ihåg. Man kan få svårigheter att formulera och orientera sig. För anhöriga blir symptomen allt tydligare då de förväntas besvara samma fråga om och om igen och man börjar kanske dra sig undan socialt umgänge.
- Medelsvår eller måttlig demens – symptomen blir fler och starkare. Den drabbade behöver mer hjälp i vardagen, men klarar ofta att bo hemma med hjälp och stöd från närstående och anhöriga. Språk, tidsuppfattning och koncentrationsförmåga försämras. Många vänder på dygnet och får svårt att sköta sin hygien. Hallucinationer och vanföreställningar blir vanligare, beroende på vilken demensvariant som är aktuell. Den sjuke och dennes anhöriga och närstående blir allt mer beroende av samhällets vård och omsorg.
- Svår demens – personen behöver omfattande hjälp och ofta är ständig tillsyn eller övervakning nödvändig. I detta stadie har ofta en förflyttning till särskilt boende gjorts. Stora delar av hjärnan är skadad. Talet kan vara osammanhängande eller ha försvunnit helt. Det mesta blir väldigt besvärligt och det kan vara omöjligt att klä på sig eller äta. Den sista tiden i livet är den demenssjuke helt beroende av vård och omsorg.

När en familjemedlem drabbas av en demenssjukdom förändras livet för alltid, inte bara för den sjuke. Förutom eventuell hjälp med sorgebearbetning behöver den anhörige kunskap om sjukdomen samt råd och stöd om förhållningssätt. Man behöver kännedom om sina rättigheter och vart man har möjlighet att vända sig för att få hjälp i vardagen. Enligt socialtjänstlagen är landets kommuner skyldiga att erbjuda stöd till personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionshinder.

På många orter finns en särskild anhörigkonsulent som kan svara på frågor, även bistånds-handläggare och demenssjuksköterskor kan hjälpa till. En annan viktig samtalspartner är de patient- och anhörigorganisationer som har lokalföreningar runt om i landet där anhöriga kan få råd och stöd och träffa andra i samma situation (länkar till lokala aktörer finns under ”Hänvisningar och länkar” i slutet av dokumentationen, författarens anmärkning).

Demensförbundet har en viktig sida för den som känner sig osäker på hur man bör förhålla sig till den sjuke och sjukdomen: ”Att vara anhörig/Bra förhållningssätt”.

På Svenskt Demenscentrums hemsida tar geropsykolog Birgitta Ingridsdotter upp de viktigaste förändringarna för den sjuke och anhöriga i sin definition och beskrivning av demenssjukdomens åtta faser:

- irritationsfasen
- orosfasen
- känslostormsfasen
- aktivitetsfasen
- dygnet runt-fasen
- beslutsfasen
- separationsfasen
- avslutningsfasen

Den som är anhörig eller närstående kan läsa mer på Svenskt Demenscentrums hemsida.

(Länkar till båda dessa sidor finns i slutet av dokumentationen, under ”Hänvisningar och länkar”, författarens anmärkning.)

Riksförbundet för demenssjukas rättigheter (Demensförbundet)

Bildande

Den 24/5 1984 antogs de första stadgarna i ”Riksförbundet för åldersdementas rättigheter”, RÅR (år 1989 namnändrat till ”Riksförbundet för dementas rättigheter” och under 2000-talet till ”Riksförbundet för demenssjukas rättigheter”, i dagligt tal ”Demensförbundet”, författarens anmärkning).

Förbundet startades av några eldsjälar, två av dem var Spriridon Papaspiropoulos och Tyra Holminger, verksamma vid Beckomberga mentalsjukhus utanför Stockholm. De hade i sitt arbete reagerat mot att man blandade demenssjuka med patienter med psykiatrisk diagnos där behandlingen kunde bestå av bältesläggning och kalla bad.

Idag är Demensförbundet landets största anhörigorganisation. Det är politiskt och religiöst obundet och har ingen koppling till läkemedelsindustrin. Förbundet får statligt handikappbidrag och har ett kansli, placerat i Stockholm.

Uppdraget

Riksförbundets uppdrag är att arbeta för att förbättra förhållandena för demenssjuka och deras anhöriga samt verka för forskning och utveckling inom området. Man har cirka 110 lokalföreningar med ungefär 11 000 medlemmar.

Förbundskongressen väljer förbundsstyrelsen som består av sju personer plus två adjungerande som träffas var sjätte vecka. Kongressen hålls vart tredje år.

Verksamhet

Riksförbundet för demenssjukas rättigheter stödjer demenssjuka och deras anhöriga samt bevakar deras rättigheter. Bland annat sprider man kunskap och informerar politiker och tjänstemän, samverkar med kommuner, landsting/regioner och andra organisationer, stödjer forskning och utveckling, anordnar nätverk för unga anhöriga och har samtalsgrupper för nyligen insjuknade, deras anhöriga och närstående.

Förbundets tidskrift, Demensforum, utkommer fyra gånger per år med en upplaga om 16 000 exemplar. Målgruppen är anhöriga och närstående, vårdpersonal, studerande och vårdskolor.

Riksförbundet för demenssjukas rättigheter har en fond, Demensfonden, som främjar forskning kring orsaker till de olika demenssjukdomarna. En gång per år delar fonden ut stipendier för att gynna utveckling och forskning.

Demensförbundet har en unik verksamhet i sin telefonrådgivning som är tillgänglig i stort sett årets alla dagar. Telefonrådgivarna har lång och gedigen erfarenhet av demenssjukvård och anhörigstöd och kan ge råd i de flesta frågor. Man har även juridisk telefonrådgivning dit medlemmar kan vända sig när det till exempel gäller god man, testamente eller överklagan av beslut från myndigheter i

frågor som rör demenssjuka. På Demensförbundets hemsida kan man läsa mer om verksamheten samt projekt och kampanjer riksförbundet drivit och fortfarande driver.

Utveckling

Riksförbundet för åldersdementas rättigheter, RÅR, bildades i Stockholm 24 maj 1984. Ända från start har intentionen varit att sprida information, bilda opinion, hålla kontakt med myndigheter samt ge råd och stöd till demenssjuka och deras anhöriga/närstående.

Spriridon Papaspiropoulos och Tyra Holminger, två av initiativtagarna till RÅR, hade varit verksamma vid Beckombergas mentalsjukhus och reagerade över att man blandade demenssjuka patienter med sådana med psykiatriska diagnoser. Man hade idéer om hur man kunde aktivera demenssjuka och bland annat utbildade man cirkelledare i studieförbund och tryckte upp informationsbroschyrer. De första lokala föreningarna bildades i Jönköping, Varberg och Stockholm.

Från bildandet år 1984 med 100 medlemmar har Riksförbundet år 2020 cirka 110 lokalföreningar och knappt 11 000 medlemmar. Man är landets största anhörigorganisation. Man har startat och genomdrivit projekt med samtalsgrupper, telefonrådgivning och juridisk rådgivning per telefon till anhöriga och närstående. Det finns även ett yngre-nätverk. År 1994 startades Demensfonden och genom årens lopp har många miljoner kronor delats ut från fonden till stöd för forskning och utveckling.

Förbundsordförande Eivor Näslund, 1985 - 1997

I november 1985 valdes Eivor Näslund till förbundsordförande. Hon hade ett långt arbetsliv på inrikesdepartementet och Socialstyrelsen bakom sig, vilket genererat ett stort kontaktnät hos många myndigheter.

På Socialstyrelsen var hon chef över ”Byrån för långvård och rehabilitering” och Eivor Näslund med medarbetare gjorde sig kända som orädda granskare av långvården i landet. Det var bland annat hennes inspektioner och rapporter till Socialstyrelsen som gjorde de demenssjukas situation på diverse institutioner känd för omvärlden.

Förbundet hade cirka 100 medlemmar. Man kämpade hårt för att bli rikstäckande och så småningom lyckades Eivor Näslund driva igenom att förbundet fick statsbidrag.

Vid ett extra förbundsmöte, 27/5 1989, i Sundsvall beslutade man att byta namn från ”Riksförbundet för åldersdementas rättigheter” till ”Riksförbundet för dementas rättigheter” då Eivor Näslund ville komma ifrån att demens var en ålderssjukdom (under 2000-talet har namnet ändrats till ”Riksförbundet för demenssjukas rättigheter”, i dagligt tal ”Demensförbundet”, författarens anmärkning).

År 1994 hedrades Eivor Näslund med kunglig medalj för att hon förnyat äldrevården och för arbetet för dementa.

Förbundsordförande Stina-Clara Hjulström, 1997 - 2015

Ordförandeklubban gick över till Stina-Clara Hjulström 1997. Demensförbundet hade då cirka 90 lokalföreningar och 10 000 medlemmar.

Stina-Clara Hjulström har ägnat en stor del av sitt yrkesverksamma liv åt äldreomsorgsfrågor med särskild inriktning mot demenssjukvård. Hennes käpphäst var fler sjuksköterskor inom äldreomsorgen. Hon var känd som nydanare inom demensområdet, bland annat startade hon den första dagverksamheten, Klockargården på Öland, och hon har skrivit flera böcker inom området. Bland hennes många projekt kan nämnas samarbeten hon upprättat med Japans sjukvård och med Silviahemmet i Stockholm.

Även Stina-Clara Hjulström har fått motta ett kungligt pris. År 2006 valdes hon till Årets Ölänning med motiveringen: ”Med stort civilkurage, engagemang och mod, ofta i motvind, kämpar Stina-Clara Hjulström med glöd och kraft för de demenssjuka rätt till ett värdigt liv. Hennes filosofi att se till det friska och respektera den enskilda individen ger genklang både i Sverige och utomlands. Vid den årliga Klockargårdskonferensen på Öland har hon i över 20 år inspirerat tusentals anställda i äldrevården till stordåd i vardagen”.

Förbundsordförande Pär Rahmström, 2015 – nuvarande ordförande

Stina-Clara Hjulström lämnade posten som ordförande i Demensförbundet år 2015 och Pär Rahmström tog över klubban.

Pär Rahmström är advokat till yrket och jobbar med brottmål och ekonomisk familjerätt. Han har berättat att när hans mamma drabbades av Alzheimers sjukdom tog han kontakt med Demensföreningen i Stockholm och kom med i en anhöriggrupp. Så småningom valdes han in i förbundsstyrelsen där han var vice ordförande under många år samt verkade som förbundets juridiske rådgivare.

De frågor Pär Rahmström säger sig tycka vara viktiga att jobba med är bättre anhörigstöd, rätt till boende, tillräckligt med personal, att det finns tillräckligt med geriatriska vårdplatser, utbildad personal och närvarande chefer. Även bättre utbildade biståndshandläggare och mer enhetlig domstolspraxis.

Demensföreningens första styrelse: Kerstin Sjödin, Britta Höglund, Aili Lund, Annalisa Franzén, Gun Hugosson, Kjerstin Lundgren. På bilden saknas ordförande Kenneth Asplund.

Sundsvalls Demensförening

Bildande

Hösten 1988 började bildandet av en lokalförening till RÅR att diskuteras då förbundsordförande Eivor Näslund tog kontakt med Kjerstin Lundgren, känd för sitt engagemang i demensfrågor.

Den 8/5 1989 bildades föreningen, riksförbundets stadgar antogs och en interimsstyrelse utsågs bestående av: Kenneth Asplund, Kjerstin Lundgren, Annalisa Franzén, Kerstin Sjödin, Gun Hugosson, Britta Höglund och Aili Lund.

Det första medlemsmötet hölls den 26/5 1989 i samband med riksförbundets konferens på Hotell Sundsvall. Det var även där, den 27/5 1989 riksförbundet höll ett extra förbundsmöte och antog det nya namnet ”Riksförbundet för dementas rättigheter” (under 2000-talet ändrat till ”Riksförbundet för demenssjukas rättigheter”, i dagligt tal ”Demensförbundet”, författarens anmärkning).

Uppdraget

Sundsvalls Demensförening arbetar enligt riksförbundets/Demensförbundets riktlinjer: att tillvarata demenssjukas intressen och förbättra deras förhållanden samt att stödja anhöriga.

Man är en av drygt 100 lokalavdelningar och följer riksförbundets stadgar och målsättningar, på lokal nivå.

”Demensförbundet och de 110 lokalföreningarna:

- stödjer demenssjuka och deras anhöriga.
- tar fram informations- och kunskapsmaterial.
- sprider kunskap om demens.
- bevakar demenssjukas och anhörigas rättigheter.
- informerar och påverkar politiker och tjänstemän.
- stödjer forskning och utveckling inom demensområdet.
- samverkar med kommuner, landsting, andra myndigheter och organisationer.
- har nätverk för unga anhöriga.
- har samtalsgrupper för personer som nyligen fått sin demensdiagnos och är i ett tidigt skede.”

(Källa: Demensförbundet/vårt uppdrag)

Verksamhet

Målsättningen har sedan starten 1989 varit att tillvarata de demenssjukas intressen och stödja deras anhöriga via till exempel stödträffar, avlastning och rådgivning. Verksamheten har växlat under åren. Vissa åtaganden har upphört eller tagits över av Anhörigcenter och Demenscentrum (Sundsvalls kommun). Några av de aktiviteter och den verksamhet man drivit genom åren:

- telefonrådgivning, i egen regi samt vid fasta tider på Anhörigcenter
- informativa insatser på vårdskolor, sjukhem med mera
- uppsökande verksamhet och avlösning i hemmet
- föreläsningar med kunniga läkare och professorer
- stödträffar för anhöriga
- öppna hus och informationsträffar
- årliga sommarresor
- surströmmingsskiva
- dagsutflykter
- julfest
- uppvaktning av ministrar i demensfrågor
- uppvaktning av politiker i demensfrågor
- samtalsgrupper med demenssjuka
- samtalsgrupper med anhöriga och närstående

På grund av situationen med den internationella pandemin, Covid-19, som utbröt i början av år 2020 har i stort sett all medlemsverksamhet legat i träda under året och det är styrelsens farhåga att den kommer att göra så även under första halvåret 2021.

Dock har styrelsen varit aktiv och sett till att träffas under året. Man har försökt att bibehålla kontakten med region- och kommunalpolitiker för att bevaka frågorna om demensvård och demensverksamhet.

Utveckling

Sundsvalls Demensförening bildades den 8 maj 1989 som lokalförening till RÅR, Riksförbundet för åldersdementas rättigheter.

Lokalföreningen har haft många eldsjälar och engagerade medarbetare och några av dem återger i detta avsnitt sin syn på och sin erfarenhet av tillkomst och utveckling av Sundsvalls Demensförening.

En del av lokalföreningens ursprungliga åtaganden har tagits över av eller flyttats till andra aktörer, till exempel kan nämnas Sundsvalls kommuns Anhörigcenter och Demenscentrum.

Medlemsantalet har hållit sig till 100 – 150 medlemmar ända sedan start.

Ordförande under åren har varit:
1989 - 1990: Kenneth Asplund
1990 - 1995: Kjerstin Lundgren
1995 - 2016: Britt-Inger Persson
2016 - 2018: Jan Danielsson
2018 - 2019-08: Tord Höglund
2019-08 – 2020-02: vakant
Från 2020-02: Inger Enheim

Kenneth Asplund, ordförande 1989 – 1990

Kenneth, berätta lite om din bakgrund!

Jag har varit vårdlärare inom psykiatrin. I början av 1980-talet började jag forska i Umeå och har bland annat skrivit en avhandling om Alzheimers sjukdom ur olika perspektiv. Dels utifrån de svårast sjuka, men även ur ett personalperspektiv, om svårigheten att kommunicera med demenssjuka.

Jag är professor i Norge och Sverige med äldreomsorg som forskningsagenda.

Hur kom det sig att du blev intresserad av just demenssjuka och demensvård?

I mitt jobb som vårdlärare hade vi handledning med personal ute på de psykiatriska avdelningarna och såg att vården av dementa inte var så bra, mycket på grund av att man blandade alla äldre. Jag fick kontakt med ”Umeågänget” som påbörjat forskning om åldersdemens, både medicinskt och ur omvårdnadssynpunkt, så jag har varit med i flera projekt.

Och så kom du i kontakt med Kjerstin Lundgren?

Ja, vi var de första som planerade dagsjukvård och gruppboende. Vi tyckte inte att demenssjuka skulle vårdas på psykiatrisk eller geriatrisk avdelning, vi ville ha en typ av vård och omsorg inriktad mot just demens. Först och främst vård i hemmet och när inte det fungerade längre skulle det finnas en fungerande vårdkedja. Dagsjukvård skulle kunna vara stöd för hemsjukvården och när det blev ännu större problem skulle man kunna koppla in ett gruppboende. Men vi insåg även att under hela denna kedja skulle anhöriga behöva mycket stöd.

Var det då Gnistan kom till?

Gnistan var ett forskningsprojekt lika som dagsjukvårdsenheterna och skulle följas upp under en tvåårsperiod. Det var läkaren Anders Wimo, jag, Kjerstin Lundgren och Eva Rönnbäck, en socionom från kommunen, som drog igång gruppboendet på Gnistan. Vi kallade oss ”de fyras gäng”. Gnistan var unikt, det var Sveriges första egentliga gruppboende. Det fanns ett boende i Stockholm, men det var en avknoppning av ett sjukhem.

De demenssjuka som bodde på Gnistan var ibland ordentligt förvirrade, men de kunde följa med och handla och vi lagade mat tillsammans. Idag är sådant inte tänkbart, nu är man ofta 18 - 20 sjuka på en demensenhet. Så småningom dömdes gruppboendet ut eftersom vi hade gemensamt kök och badrum, även om man hade varsitt rum. Jag tyckte att det var på väg att bli väldigt bra, men tyvärr. Det skulle väl effektiviseras och ekonomin tar alltid över.

Sedan kom det med kvarboendeprincipen, oavsett hur dålig man blev skulle man bo kvar och mycket av tanken med gruppboende har kommit bort. Vi har haft doktorander som tittat på det med gruppboende och trivsel, orsaker till att man flyttar och så vidare. Nu tycker jag inte att det finns några gruppboenden, det är mer service- och äldreboenden.

Du var Sundsvalls Demensförenings första ordförande?

Ja, det var jag. När vi bildade föreningen var tanken att en anhörig skulle vara ”ledare”. Vi inom vården skulle inte styra den här anhörigföreningen. Men vid bildandet, det första mötet, kom det

bara sju-åtta personer. Jag ställde upp som ordförande, men lämnade över klubban vid nästa årsmöte.

Vad tror du om framtiden för de demenssjuka och deras anhöriga?

Det känns oroligt. Jag tycker det blivit sämre för de dementa, kanske inte lika mycket för de anhöriga även om de också drabbats.

Från början tänkte jag att vi har personer som är fysiska och kan göra det ena och det andra och de behövde en annan typ av vårdmiljö än en sjukavdelning. Nu tycker jag att man tagit några steg bakåt, nu är det sjukavdelningar igen. Även om det är stora sjukhem och man bygger separata enheter för demensvård är det svårt med normala aktiviteter.

Tack, Kenneth!

Kjerstin Lundgren, ordförande 1990-1995

Kjerstin, berätta lite om din bakgrund!

Jag är egentligen narkos- och operationssköterska och jobbade i flera år med ”radiodoktorn” Peter Paul Heineman i Örebro. Jag gick en utbildning till distriktssköterska och år 1978 flyttade vi upp till Sundsvall där jag fick ett vikariat.

Hur kom det sig att du började jobba med demensvård?

Jag fick en tjänst som distriktssköterska centralt i stan. Vi gjorde hembesök och såg att många behövde bli omhändertagna och träffade också många slutkörda anhöriga. En ny vårdcentral, Centrum, startades 1981 där jag fick vara med från början. Så småningom utvecklades det så att vi kunde anställa undersköterskor så man även kunde ha hemsjukvård.

Psykiatriomvandlingen hade påbörjats och patienterna kom ut i samhället i egna bostäder. Det blev problem, många irrade runt och kunde till och med bli hemskjutsade av polisen. Jag besökte psykiatrienheten i Sidsjön och där fanns många patienter över 65 år med demensproblem och följdsjukdomar. Det kändes inte bra med stora salar och allt det där, jag resonerade med föreståndaren och vi var överens om att just den patientgruppen var på fel ställe. Det var också då jag fick kontakt med Kenneth Asplund. Han arbetade med en doktorsavhandling där man bland annat tittade på demenssjukas ätproblem. Även andra kollegor såg skillnad på psykiskt sjuka och demenssjuka som ju egentligen bara behövde omhändertagande. År 1984 började det så hända saker.

Vad hände då?

Staten gav pengar till ett projekt och vi började titta på lokaler. I Bergsåker, strax utanför Sundsvall, hyrde vi fyra lägenheter som byggdes om till gruppboende för åtta personer och vi startade tre dagsjukvårdsenheter: i centrala stan, i Sundsbruk och i Stöde. Man utsåg mig till basenhetschef och jag fick 125 anställda att ansvara för.

Hur hann du med allt?

Ja, det var ett stort jobb att åka runt och kolla upp verksamheten i kommunen. Personalen ringde mig om det var något, om de var ovänner eller någon tyckte si eller så. Jag var i stort sett aldrig ledig, men jag hade en assistent som hjälpte mig att hålla reda på allt.

Berätta mer om de tre dagsjukvårdsenheterna.

Jag hade sett så många anhöriga som satt fast i situationen och inte kunde gå ut för att handla utan att vara tvungen att låsa in sin närstående. Vi kunde ha nio demenssjuka på varje dagsjukvård och då hade anhöriga en chans att få en paus. Kommunen och landstinget samarbetade i det här, kommunen stod för lokalhyran plus en personal på varje ställe och landstinget bekostade två personal. Landstinget stod även för resorna, vi hade inte färdtjänst utan det var taxi. Vi fick involvera även taxichaufförerna i arbetet då det ju var lite speciellt att skjutsa våra patienter, de kan inte behandlas hur som helst.

En av distriktsläkarna på vårdcentralen Anders Wimo hade påbörjat forskning inom demensvård. Wimo gjorde tillsammans med Anders Nelvig, läkare på långvården, utredningar och ställde diagnoser på demenssjuka. Det krävdes en diagnos för att landstinget skulle betala resorna till och från dagsjukvården. Man kunde inte ta in vem som helst, det måste finnas en grund till varje beslut.

Och projektet Gnistan, hur gick det med det?

Det blev det första gruppboendet för demenssjuka. Det var Anders Wimo, Kennet Asplund, jag och Eva Rönnbäck, en socionom från kommunen, som drog igång det. Det var mycket uppskattat, inte minst hos personalen som ansåg att det var ett bra sätt att jobba på. De anhöriga var översvallande glada över att deras närstående fick bo i något som liknade hemmiljö. Som exempel kan jag berätta om en patient som ansågs vara svårhanterlig och okontaktbar, patienten pratade inte utan utstötte bara ljud. Hos oss blev patienten lugn och det gick bra att föra ett samtal.

Projektet blev rikskänt, eller hur?

Ja, det fick ett stort genomslag i hela Sverige. Vi var med i regionala nyheterna, Rapport och jag minns inte allt. En kvinnlig överläkare i Stockholm, som jobbade med att utveckla demensvården, kom uppflygande och skärskådade verksamheten. När hon åkte hem sade hon att hon verkligen hade blivit imponerad och såg att det var så här det skulle vara, inte så märkvärdigt.

Varje enhet fick pengar och kunde göra saker tillsammans. De lagade mat och bestämde tillsammans om att åka på utflykter och semestrar. Verksamheten byggde mycket på roliga aktiviteter och respekt för individen. Vissa undrar varför man ordnar roliga saker till en som ändå glömmer det med en gång, men det är känslan. Även om man glömt vad man gjort idag så kan glädjekänslan finnas kvar i kroppen.

Är det sant att ansvariga för vården i Japan var på studiebesök på Gnistan?

Jag vet faktiskt inte riktigt hur det kom sig att de kom hit. Det var några läkare från stora sjukhus där man hade en helt annan sjukvård där patienterna bara fick ligga ner. De var fascinerade av hur stora ytor vi hade och att vi hade nio patienter på dagsjukvården med tre skötare.

Vi hade även gäster från Finland och jag var bland annat inbjuden till Helsingfors för att informera om vår verksamhet. Man pratade om oss i olika kretsar, inte bara i Sverige.

Hur tror du det kom sig att ni blev sådana föregångare när det gäller demensvård?

Vi var först. Det här var något helt nytt inom demensvården och många ville jobba med oss. Inom psykiatrin hade man sett problemen med denna patientgrupp, de var varken fysiskt eller psykiskt sjuka på det sättet. Och vi hade läkare, Anders Wimo med flera, som var intresserade av hur man kunde behandla rent medicinskt och provade olika demensförebyggande mediciner. Vi hade även forskare här som var intresserade av vad som kunde hända när folk flyttades från hem till sjukhem eller annan vårdform.

Och verksamheten permanentades så småningom?

Ja, från början var det som sagt ett tvåårigt forskningsprojekt, den här verksamheten med särskilt boende och tre dagsjukvårdsenheter. Det var vi fyra som dragit igång det som senare gjorde en utvärdering av hela verksamheten där vi inkluderade de boende och anhöriga, vi räknade på kostnader och så vidare.

I slutet av 1986 beslutade sjukvårdsdirektionen att godkänna utredningen av försöksverksamheten. Gnistan och dagsjukvårdsenheterna permanentas med ”medel som anvisats ur äldrevårdsanslaget” som det stod. Man började också planera att i samverkan med socialnämnden fortsätta bygga upp liknande verksamhet i Sundsvalls kommun. Vi var verkligen föregångare!

Vilket enormt jobb ni utfört. Hur gick det till när Sundsvalls Demensförening bildades?

Hösten 1988 sade Eivor Näslund, dåvarande ordförande i RÅR (Riksförbundet för åldersdementas rättigheter, författarens anmärkning) att vi borde starta en lokalförening här i Sundsvall. Så blev det, den 8 maj 1989 antog vi förbundets stadgar och bildade en interimsstyrelse. Intresset för föreningen var stort, särskilt anhöriga var mycket intresserade. Vi hade bra föreläsare på träffarna, sådana som var engagerade och visste vad de pratade om. Bland andra Stina-Clara Hjulström, hon blev ordförande i riksförbundet senare. Hon hade startat en dagverksamhet på Öland och hade mycket spännande att delge oss.

Föreningens ekonomi var bra. Anna-Lisa Franzén, vår sekreterare, hade arbetat som journalist och var bra på att skriva och tigga pengar. Vi hade råd att hyra in bra föreläsare och vi var på utflykter med demenssjuka och deras anhöriga, bland annat till Dalhalla i Dalarna.

Hur ser du på framtiden för demenssjuka och deras anhöriga?

Jag har inte samma insyn idag som på min yrkesverksamma tid, men det är klart att jag har förhoppning om att såväl omvårdnads- som kunskapsnivå är höga. Att alla får sin diagnos och att det finns kompetens så de demenssjuka blir bemötta på ett bra sätt. Viktigt är att personalen har intresse, förmåga och relevant kompetens.

Tack, Kjerstin!

Britt-Inger Persson, ordförande 1995-2016

Britt-Inger, berätta lite om din bakgrund!

Jag var försteskötare vid Sidsjöns psykiatrienhet. År 1987 flyttade vi till nya psykiatrienheten och det kändes som en riktig nystart, vi fick patienter från geriatriska enheten som var dementa och jag fick börja göra utredningar.

Vad är en försteskötare?

Det är ett allmänt begrepp inom psykiatrin.

Förr i tiden sade man ”mentalskötare”, men försteskötare var ett snäpp ytterligare, man hade lite mer utbildning.

Hur kom det sig att du blev intresserad av just demensvård?

När jag kom till den nya enheten fick jag välja mellan tre olika arbetsuppgifter och eftersom jag arbetat med äldre i flera år ville jag gärna fortsätta med det.

Hur kom du i kontakt med Sundsvalls Demensförening?

Det var på jobbet, överläkaren på psykiatrin berättade att det skulle bli ett informationsmöte i Skönsberg om en ny förening. (Det var Kjerstin Lundgren som höll i detta informationsmöte, författarens anmärkning). När jag kom dit var där fullt, cirka 100 personer. Man hade uppmanat dem som var intresserade av att jobba med demenssjuka att komma, men inte räknat med så stor uppslutning. Jag gick med i föreningen när den bildades.

Berätta mer om verksamheten i föreningen!

Vi hade bra ekonomi eftersom vår sekreterare, Anna-Lisa Franzén, var duktig på att samla in pengar. Varje sommar gjorde vi en dagsresa, till exempel åkte vi till Dalhalla och en sommar såg vi Söderblomsspelet i Trönö, Hälsingland.

Eftersom vi hade pengar hade vi råd med bra föreläsare, läkare och andra. Även vår förbundsordförande, Stina-Clara Hjulström var hos oss några gånger med sina otroliga föreläsningar.

Vi försökte göra det bra för anhöriga. Hösten brukade vi inleda med att äta surströmming i dagsjukvårdslokalen på Thulegatan och sedan blev det julmat när den tiden var inne.

Du har varit väldigt aktiv i föreningsarbetet, eller hur?

Ja, det har jag. Kjerstin Lundgren var ordförande och jag valdes in som vice ordförande. Jag lärde mig otroligt mycket under tiden som vice. När ordförande inte hade möjlighet att delta på konferenser och föreläsningar fick jag åka. Förbundsordförande Stina-Clara Hjulström ordnade träffar med representanter från de nordiska länderna och på så vis fick vi möjlighet att utbyta erfarenheter om demensvård med våra grannländer.

Så småningom blev du ordförande själv?

När Kjerstin klev av posten blev jag tillfrågad och tackade ja. Jag hade som sagt varit vice ordförande ett antal år så jag hade mycket kunskap med mig.

Du var yrkesverksam, jobbade 100 % samtidigt som du var arbetande ordförande i Sundsvalls Demensförening. Hur gick det ihop?

Det var mycket att göra, men det gick bra. Samarbetet med vården var bra och det kändes ”tajt” med psykiatriavdelningen där jag jobbade. De hade kommit långt med att driva lite öppnare vård utåt, med anhöriga och så vidare.

Vi träffade personal från olika enheter i Sverige och diskuterade demensfrågor och det var då vi upptäckte hur långt vi faktiskt kommit i vårt arbete här uppe i Sundsvall.

En annan sak som var värdefull i mitt arbete var att jag kunde fånga upp anhöriga i samband med utredningar och informera om föreningen och på så vis fick vi nya medlemmar. Vi är ju faktiskt en anhörigorganisation.

Jag kan förresten berätta en lite rolig anekdot. Vi hade startat en samtalsgrupp på Anhörigcenter med nio kvinnor vars män nyligen fått sin diagnos. Första träffen tyckte de var bra, men nästa gång kom de inte. Det visade sig att det var deras män som inte tyckte de skulle gå på något möte! Då kom jag på att vi hade en före detta förbundsledamot som flyttat hit till Sundsvall och jag ringde honom, frågade om inte han kunde komma till nästa möte och ta hand om männen? Det gjorde han och de nio kvinnorna kom i sällskap med sina makar. Vi satt i varsitt mötesrum och sedan fikade vi tillsammans. Det gick jättebra. Det blev lite oroligt när damerna försvann igen, till sitt möte, men det fungerade också. Det är ju viktigt att även de som får diagnos får träffas och prata.

Jag har förresten fortfarande kontakt med en del anhöriga från den tiden.

Berätta mer om föreningslivet.

Vi hyrde en lokal på Bragegatan och började med telefontid. Varje tisdag eftermiddag kunde man ringa med frågor och funderingar. Vi i styrelsen delade upp telefontiderna mellan oss.

Jag var ute och informerade en hel del, bland annat på vårdskolan. Det var många invandrare som utbildade sig för att lära om sjukvården i Sverige. De var frågvisa och intresserade och jag informerade om föreningen, delade ut broschyrer och foldrar på flera språk. I Ånge och Timrå ville man starta egna lokalföreningar och det kunde jag hjälpa till med. Tyvärr är båda nedlagda nu.

Nätverk är viktigt och vi har haft bra samarbete med bland annat Sollefteå och Härnösand.

Hur ser du på framtiden och demenssjukvården?

Jag tycker att utvecklingen gått bakåt. Man drar ner på servicehus och gemensamma hus där äldre bor, känner trygghet och har personal omkring sig.

Jag tycker absolut inte att man ska behöva ligga ensam hemma i en hyreslägenhet när man blir gammal. Man ska ha folk att prata med och ha tillgång till aktiviteter som föreläsningar och terapi.

Tack, Britt-Inger!

Inger Enheim, 2020 – nuvarande ordförande

Inger, berätta lite om din bakgrund!

Jag blev färdig sjuksköterska 1975 och har även arbetat som vårdlärare, men har genom åren utbildat mig i ledarskap och administration. Jag arbetade som basenhetsföreståndare på sjukhuset inom geriatrisk rehabilitering med bland annat förändringsarbete. Så småningom blev jag chef inom kommunens äldreomsorg med ansvar för äldreboenden, planering och utveckling samt har flera omgångar förändrat somatiska enheter till demensenheter. Jag var även under kortare perioder chef för det tidigare demensteamet.

Var det så du började intressera dig för demensvård och demenssjukas situation?

Ja, men jag har alltid tyckt det varit ett intressant område. Under min utbildning till sjuksköterska jobbade jag en del inom psykiatrin och ansåg att det fanns mycket kring det kognitiva stödet att jobba med, att få ihop det med att tänka, utföra och göra saker. Jag funderade över det där – svårigheten över att människor ser ut som ”du och jag”, men inte kan utföra saker eller få ihop sammanhang. Kunde man kanske hjälpa till en bit på vägen? Man vet inte riktigt och kan inte heller alltid fråga dem. Jo, ibland går det, men personen kan bli ledsen för att man pratar om det eller rentav aggressiv för att man inte får till det. Men rätt som det är, när det fungerar, så kan man se glädjen över att få ihop det och då vara en del av något. Det är svårt att hitta en balans i att göra rätt och göra gott!

Jag har också egen erfarenhet då jag haft ett par anhöriga som drabbats av demenssjukdom. Jag såg hur värdefullt och stimulerande det var att de, med hjälp av mig eller någon annan, kunde delta i föreningsliv och aktiviteter.

Kan du ge något exempel på hur du som ansvarig för äldreomsorg i kommunen kunnat göra något adekvat för den här gruppen?

Jadå. Ett exempel är att vi hade två anhörigstödjare som emellanåt hade mer än fullt upp. De gick hem till bland andra demenssjuka och avlöste anhöriga. På Aktivitetscentra hade vi några anställda som ville arbeta heltid och det löste vi så att när dagaktiviteten stängde på eftermiddagen kunde de vara resurs för anhörigstödjarna. De åkte oftast till de som de redan kände ifrån dagverksamheten för att avlösa i hemmet och de förstärkte otroligt mycket. Det blev bra för alla.

Hur kom du i kontakt med Sundsvalls Demensförening?
Första kontakten var på Anhörigcenter. Jag jobbade en kväll och de lånade lokalerna till sitt årsmöte. Efter det gick jag och mina föräldrar med. Det var trevliga aktiviteter som jag tyckte skulle vara roligt för mina föräldrar att delta i. Mamma hade lite demensproblematik och de behövde kontakt med andra.

Varför tackade du ja till ordförandeskapet i lokalföreningen?

Jag hade inte alls tänkt i de banorna, jag hade nog tänkt gå i pension och sedan i lugn och ro se vad jag ville hitta på och pyssla med. Men en ordförande saknades och jag blev tillfrågad. Flera av mina före detta kollegor, både inom vård och äldreomsorg, var invalda i styrelsen och det fanns ledamöter som hade annan erfarenhet av demenssjukdom. Jag tyckte att vi tillsammans hade en väldig

erfarenhetsbredd, det kändes stimulerande och jag tackade ja. Jag anser att föreningen har en viktig funktion för att påverka och höja nivån för demensvården.

Du valdes in för knappt ett år sedan, det märkliga året 2020. Har föreningen lyckats hålla verksamheten vid liv trots pandemi och restriktioner?

Vi har genomfört åtminstone de flesta styrelsemöten fysiskt, på avstånd förstås och något till och med utomhus. Det har funnits engagemang och en vilja att lösa saker som varit väldigt bra. Vi har även försökt hålla linjen att ha kontakt med region- och kommunalpolitiker, både för att lyssna in på hur de ser på demensverksamheten som pågår och tankar om förbättringar.

Vad gäller medlemsaktiviteter har vi tyvärr varit tvungna att avvakta. Till exempel hade vi bokat inre rummet på Stekhuset här i Sundsvall under hösten 2020 för att kanske kunna komma igång med caféträffar. Där är det stort och luftigt och förhoppningsvis skulle åtminstone de som har det största behovet komma, men då kom hårdare restriktioner och vi lade ner projektet. Även en sittning i december har vi ställt in. Tillsammans med ABF har vi planerat en studiecirkel, ”Fråga på”. Den skulle ha startat i februari med två av våra styrelsemedlemmar som cirkelledare, men det ser omöjligt ut i dagsläget. Vi har försökt hålla kontakten med medlemmarna via medlemsbrev.

Vad tror du om föreningens verksamhet år 2021?

Jag ser egentligen inte att det kan bli något under våren och vi får förmodligen skjuta på årsmötet till framåt sommaren. Hösten ska vi planera preliminärt, som vi gjorde 2020, och vi kör bara det är möjligt.

Avslutningsvis, hur ser du på framtiden för demensvården?

Jag ser vikten av att Region Västernorrland och Sundsvalls kommun har tydliga stödpaket som kan gå in när anhöriga och situationen därhemma sviktar. Att få hjälp med hantering och medicinering och få tid för lugn och ro och egen återhämtning när det är akut är ett måste. Så mycket kan braka ihop på bara någon dag när man ständigt är på språng för att ta hand om en demenssjuk person. Men även att man i starten får en bra utredning och diagnossättning samt bra kontakter och får ett masktätt nät som finns där när det behövs.

Tack, Inger!

Framtiden

Föreningsstyrelsen har i denna dokumentation berättat om sin farhåga att (på grund av den internationella pandemin) större delen av medlemsverksamheten riskerar att falla bort även under 2021.

Några av lokalföreningens medlemmar och eldsjälar har uttryckt sina tankar inför framtiden vad gäller föreningsverksamhet och demensvård.

Kenneth Asplund

Jag tycker att det känns oroligt, eftersom jag anser att det blivit sämre för de dementa, kanske inte lika mycket för de anhöriga även om de också drabbats.

Från början tänkte jag att vi har personer som är fysiska och kan göra det ena och det andra och de behövde en annan typ av vårdmiljö än en sjukavdelning. Nu tycker jag att man tagit några steg bakåt, nu är det sjukavdelningar igen. Även om det är stora sjukhem och man bygger separata enheter för demensvård är det svårt med normala aktiviteter.

Kjerstin Lundgren

Jag har inte samma insyn idag som på min yrkesverksamma tid, men det är klart att jag har förhoppning om att såväl omvårdnads- som kunskapsnivå är hög. Att alla får sin diagnos och att det finns kompetens så de demenssjuka blir bemötta på ett bra sätt. Viktigt är att personalen har intresse, förmåga och relevant kompetens.

Att det finns möjlighet till uteliv för demenssjuka är oerhört viktigt. Det byggs nya äldreboenden där demenssjuka inte har möjlighet till en promenad och där personalen inte räcker till för att ta ut dem på aktiviteter.

Britt-Inger Persson

Jag tycker att utvecklingen gått bakåt. Man drar ner på servicehus och gemensamma hus där äldre bor, känner trygghet och har personal omkring sig.

Jag tycker absolut inte att man ska behöva ligga ensam hemma i en hyreslägenhet när man blir gammal. Man ska ha folk att prata med och ha tillgång till aktiviteter som föreläsningar och terapi.

Inger Enheim

Jag ser vikten av att Region Västernorrland och Sundsvalls kommun har tydliga stödpaket som kan gå in när anhöriga och situationen därhemma sviktar.

Att få hjälp med hantering och medicinering och få tid för lugn och ro och egen återhämtning när det är akut är ett måste. Så mycket kan braka ihop på bara någon dag när man ständigt är på språng för att ta hand om en demenssjuk person. Men även att man i starten får en bra utredning och diagnossättning samt bra kontakter och får ett masktätt nät som finns där när det behövs.

Lena Eklöf Viklund

När det gäller föreningens framtid finns klara målsättningar då vi jobbar enligt riksförbundets riktlinjer. I den nya styrelsen, som valdes in 2020, är vi flera ledamöter än tidigare och jag ser större möjligheter att ta itu med frågorna vi brinner för.

Till exempel har ett par ledamöter träffat politiker från Sundsvalls kommun och Region Västernorrland med riktade frågor om arbetet med demensverksamheten. Jag anser att det finns bra ambitioner hos politikerna, men det gäller att få dem att förstå att det behövs fler omvårdnadspersonal, flera sjuksköterskor och utökad tillgång till läkare.

Vad gäller demensvården anser jag att vi måste få vara med och påverka, så den blir bättre. Vi som antingen jobbat inom demensvården och/eller är anhörig och har erfarenhet, vi vet vad som behöver förändras. Det måste vi använda och trycka på hos politikerna. Som exempel – när man ska bygga nya demensboenden, vilket de flesta kommuner har planer på då 40-talisterna är många och snart behöver vård, då måste vi få vara med redan vid planeringen! Demensförbundet har till och med riktlinjer vid byggnation.

Forskning

Sundsvalls Demensförening fortsätter aktivt att på olika sätt jobba för att främja utveckling av demensvården. Förhoppningen är att man inom överskådlig framtid genom forskning hittar sätt att förebygga och behandla demenssjukdomar.

Hänvisningar och länkar

Det finns en oändlig mängd information om demens. En hel del av den information som inhämtats på olika instansers hemsidor är återkommande och likartad varvid ingen särskild källhänvisning behöver göras.

Vid rena refererat finns källhänvisning direkt i dokumentationen.

Eventuella tveksamheter i materialet har verifierats av medarbetare i demenssjukvården, Demensförbundets kansli eller lokalföreningens egna medlemmar, de som arbetat med dessa frågor sedan 1989 eller till och med ännu tidigare.

Här nedan följer hänvisningar och länkar som dels använts i dokumentationen, dels kan vara värdefull information till den det berör:

- Riksförbundet för demenssjukas rättigheter/Demensförbundet: www.demensforbundet.se
- Sundsvalls Demensförening: www.demensforbundet.se/vart-uppdrag/lokala-demensforeningar/vasternorrlands-lan/sundsvall
- Svenskt Demenscentrum: www.demenscentrum.se
- Alzheimerföreningen i Sverige: www.alzheimersverige.se
- Svenskt register för beteendemässiga och psykiska symptom vid demens: https://bpsd.se
- Föreningen för unga anhöriga: www.unganhorig.se
- Region Västernorrland: www.rvn.se
- Sundsvalls kommun: www.sundsvall.se
- Anhörigcenter: www.sundsvall.se/omsorg-och-hjalp/anhoriga-och-frivilliga
- Sundsvalls demenscenter: www.sundsvall.se/omsorg-och-hjalp/demens
- Vårdguiden 1177: www.1177.se
- Internetmedicin: www.internetmedicin.se
- Praktisk medicin: www.praktiskmedicin.se/sjukdomar/demens
- Medlemmar i lokalföreningen Sundsvalls Demensförening: Inger Enheim, nuvarande ordförande, Lena Eklöf Viklund, styrelseledamot, Kjerstin Lundgren, medlem, Britt-Inger Persson, medlem, Kenneth Asplund, medlem.
- Wikipedia

Samarbetspartners: Sundsvalls kommun Föreningsbyrån ABF