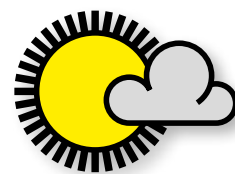


demens forum



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

1
2023



Kjell Ehn om att ha Alzheimers sjukdom:

”Diagnosen har gjort mig
tryggare i den jag är”

SIDAN 8

Linköpings demensförening 35 år SIDAN 4

Livsstilsförändringar minskar risken SIDAN 12

demens forum

1
2023

INNEHÅLL

ORDFÖRANDE HAR ORDET	3
LINKÖPINGS DEMENSFÖRENING ÄR STILL GOING STRONG EFTER 35 ÅR.....	4
KJELL EHN OM ATT HA ALZHEIMERS SJUKDOM ...	8
PROMENADERNA SOM MINSKAR ORO OCH SMÄRTA	10
LIVSSTILSFÖRÄNDRINGAR MINSKAR RISKEN FÖR DEMENSSJUKDOMAR	12
HUR BEMÖTS HBTQ-PERSONER INOM DEMENSOMSORGEN?	14
VÅRA FÖRENINGAR	16
NU DRAR BJÄRE DEMENSFÖRENING IGÅNG.....	21
VIKTIGT MED NUTRITIONSBEHANDLING FÖR ÄLDRE SOM DRABBATS AV COVID.....	22
KORSORD	23



Plötsligt blommar en halvt avsmnad förening upp igen genom en ny drivande styrelse. Men att ha verkat obrutet i 35 år är svårslaget.



”Diagnosen har gjort mig tryggare i den jag är”.



Risken att drabbas av demens har minskat kraftigt under de senaste årtiondena, visar forskning från Göteborgs universitet.

ANSVARIG UTGIVARE: Liselotte Björk, ordförande

REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen

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

UPPLAGA: 14.000 ex.

GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:

Bergström & Sund

Bywind

Februari 2023

ISSN 1100-9055

ANNONSER: Skickas till Demensförbundets redaktör, 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 x, 2023

MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: X/X, 2023

Livet tar inte slut med en diagnos

Det var inte länge sedan som alla politiker ville prata om äldrevården. Äntligen skulle bristerna åtgärdas och förändringens vindar blåsa genom vårdapparaten till gagn för årsrika och sjuka. Men i takt med att pandemin ebbade ut har frågan halkat ned på den politiska dagordningen. Vad vill vår nuvarande regering egentligen göra för att utveckla vården och skapa bättre förutsättningar och livsvillkor för människor som lever med kognitiv svikt med hänsyn till ålder och livssituation?

En del av svaret fick vi i slutet av januari när regeringen meddelade att man avsätter åtta miljoner kronor för att stärka arbetet med demens. Svenskt Demenscentrum får tre miljoner kronor till ett projekt som ska ge stöd till kommuner och regioner i arbetet med att åstadkomma ”en sömlös vård och omsorg genom hela sjukdomsförloppet för personer med kognitiv sjukdom”. De två nationella kvalitetsregisterna Svenska registret för kognitiva sjukdomar/demenssjukdomar (SveDem) och registret för beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) beviljas 2,5 miljoner kronor vardera under 2023 för att stödja kommunernas förbättringsarbete utifrån registerdata.

Det är en lovande satsning som också väcker en del frågor. Hur ska personalen få utrymme och stöd att använda all denna registerdata i sitt dagliga arbete? Vilka konkreta förbättringar kan vi förvänta oss och vilken skillnad kommer det innebära för de sjuka och deras anhöriga?

Dessa och många andra frågor kommer vi att följa noga inom förbundet och våra föreningar. Vårt mål är att var och en som drabbas av demenssjukdom – sjuka som anhöriga – som ska få det stöd och den vård

man behöver och har rätt till. Där är vi tyvärr inte ännu på långa vägar.

Jag är övertygad om att många skulle kunna leva ett bättre, tryggare och mer innehållsrikt liv om insatserna fokuserade på hela människan och inte bara på diagnosen. ”Ta vara på det friska” är gammal filosofi som ännu väntar på sitt genombrott inom vården. Livet tar ju inte slut med en diagnos, vi har fortfarande samma behov av att odla våra intressen, leva och utvecklas som människor. Ett aktivt liv är också något som bromsar sjukdomsförloppet, visar flera av de senaste årens forskningsstudier.

I det här numret får du bland annat läsa om FINGER-modellen som lyfter fem faktorer som visat sig motverka minnesproblem och kognitiv sjukdom: Hälsosam och mångsidig kost, fysisk aktivitet, hjärngymnastik och kognitiv träning, deltagande i sociala aktiviteter och att ha koll på sitt blodtryck, kolesterol och blodsocker.

Men det är sannerligen ingen lätt uppgift att ta sig an allt detta som nydiagnostiserad. Här behövs aktiv och engagerad hjälp från någon som ser oss som de unika människor vi faktiskt är – en personlig coach som peppar, inspirerar, motiverar och ger oss strukturer och verktyg att hantera vardagen. Tänk vilken skillnad en sådan vårdreform skulle göra!

En som har många personliga erfarenheter från det här området är Kjell Ehn. Han är själv diagnostiserad för en kognitiv sjukdom och vår nya krönikör i tidningen. Jag är väldigt glad och tacksam över hans medverkan och ser med stor spänning fram emot att ta del av hans berättelser. Jag tror att vi alla har mycket att lära.



Liselotte Björk,
ordförande i
Demensförbundet.



Linköpings eldsjälar: Ulla Faleij, ordförande i demensföreningen, aktiva medlemmarna Britt-Louise Rick och Eva-Lena Lundberg samt Ann-Mari Thoor, kassör.

Linköpings demensförening är still going strong efter 35 år - fast ett tag hotade nedläggning

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PETER JIGERSTRÖM

Vad vore Demensförbundet utan sina föreningar? Vissa är mycket aktiva, andra kämpar för att hålla verksamheten vid liv. Plötsligt blommar en halvt avsmnad förening upp igen genom en ny drivande styrelse. Men att ha verkat obrutet i 35 år är svårslaget.



Trubaduren Mathias Brandin Beltramo underhöll på Café Förgätmigej.

Vi ska i det här numret av Demensforum besöka Linköpings demensförening som varit aktiv i över 35 år. Och lika många år har den nuvarande ordföranden Ulla Faleij varit med.

Det är en av de där sällsynta vinterdagarna när solen skiner och man känner att våren är på väg. I kväll ska det bli Café Förgätmigej i Linköping med inbjuden talare, musikunderhållning, diskussion, goda mackor och kaffe.

Jag tar tåget till Linköpings central där Eva-Lena Lundberg ska möta mig för skjuts till Garnisonen, där det tidigare huserade två militära förband. Numera är det civila företag och organisationer som bemannar lokaliteterna, bland annat Linköpings Anhörigcenter, där demensföreningen lånar lokaler.

Medlem i många år

Tåget är något försenat, men där står Eva-Lena och väntar. I bilen berättar hon om sin roll i demensföreningen där hon varit medlem i många år. Eva-Lena är undersköterska och arbetar på kommunens Demenscenter som

utför demensutredningar på remiss från läkare.

– Vi gör en hel del annat också, som att följa upp den som fått en diagnos, och vi erbjuder stöd på olika sätt. Min roll i demensföreningen blir därmed ofta lite mer som sakkunnig.

Kvinnorna är eldsjälar

På Anhörigcentret möts jag av ordförande Ulla Faleij och två andra damer: Britt-Louise Rick, som varit medlem i föreningen länge och ofta tar på sig volontärsysslor. Ann-Mari Thoor har tidigare funnits med i styrelsen och arbetar aktivt i föreningen. Så är det Eva-Lena Lundberg som tidigare presenterats. Några herrar? Nej det är som vanligt mest kvinnor som är eldsjälar i demensföreningarna, så även i Linköping.

Vi samlas i ett mindre rum intill lokalen där Café Förgätmigej ska hållas 16.30. Fotografen Peter Jigerström är redan på plats och sätter igång att ta bilder medan vi samtalar om föreningen och dess aktiviteter.

Startade för 35 år sedan

Ulla Falej är ordförande sedan sju år. Hon var med och startade föreningen för 35 år sedan då hon arbetade inom äldreården.

– Jag lovade mig själv att aldrig bli ordförande, men så blev jag det till slut i alla fall. På den tiden, när vi startade, pratade man på ett helt annat sätt om de kognitiva sjukdomarna. Folk var åderförkalkade och senildementa. När vi var ute på olika event så vågade man inte komma fram och prata, man skämdes för sin sjuka partner om man var anhörig. Demensboenden fanns ju inte, så det blev långvården, vilket många tyckte var något skräckfyllt att se fram mot.

Föreningen var på väg att läggas ner

Ann-Mari Thoor har varit med sedan 2012 och berättar att man vid den tiden inte var så många i föreningen, bara 55. Nu har föreningen 202 medlemmar.

– Ja det var lite dramatiskt, berättar hon. Ett brev hade skickats ut till medlemmarna där man skrev att föreningen var på väg att läggas ner. Det var då jag kom med och blev kassör. Nej vi ville inte alls lägga ner. Demensföreningen behövs i Linköping. Och det blev i stället nystart med många aktiviteter på programmet.

– Café Förgätmigej en gång i månaden är vår största aktivitet, säger Britt-Louise.

Alla håller med.

Noga utvalt program

Ulla menar att programmet för Förgätmigej-träffarna är noga utvalt och har stor variation när det gäller inbjudna talare. Just i kväll är det Anna Offelin som är diakon i Svenska kyrkan. Ämnet är Diakoni – kyrkans omsorg.

– Flest deltagare brukar det bli när vi har bjudit in en läkare som tar upp något inom demensområdet, berättar Ulla. Det finns en väldig kunskapsbrist bland våra medlemmar.

– Man måste mala på och inte ge sig, säger Britt-Louise. Till de första träffarna vi hade kom det kanske ett par tre personer. Men med tiden har Café Förgätmigej blivit välkänt och kan dra mycket folk.

Apropå mycket folk så är alla överens om att 35-årsjubileet i höstas, i samband med Alzheimerdagen, blev en succé.

– Det var en hel dag med föreläsningar och olika aktiviteter som drog ca 80 deltagare, berättar Ann-Mari.

Många aktiviteter under året

Café Förgätmigej hålls varje månad, men man har även en hel del andra aktiviteter under året, som besök på nostalgimuseum, lunchutflykter, volontärarbete, musikstunder med besök på olika äldreboenden. Musiken har trubaduren Mathias Brandin Beltramo stått för, vilket han även gör i kväll på Café Förgätmigej.

Ja listan på aktiviteter kan göras hur lång som helst. Dessutom försöker man uppmärksamma kommunens politiker i olika angelägna frågor, till exempel möjlighet till LSS-boende för yngre personer med kognitiv sjukdom. Föreningen har även ett bra samarbete med Vuxenskolan, Anhörigcenter, Demenscenter och äldreboenden.

– Vi strävar efter att både anhöriga och den som är demenssjuk ska kunna vara med tillsammans på aktiviteterna, säger Ulla. Vi ska ha en tillåtande miljö som är öppen för alla.

Och trots att pandemin satte käppar i hjulen för live-träffar så har man nu börjat hämta sig rejält.

Volontärerna brer mackor

Längre bort i korridoren ligger köket, och där hörs nu att något är på gång.

– Det är våra volontärer som brer mackor och fixar kaffe till kvällens Café, säger Ulla.

Volontärerna i köket är Anna-Lena Lindqvist och Marita Brusberg som smörar bröd och lägger på ost, skinka och grönsaker. Här finns även Maritas make Raoul.

– Marita har fått diagnosen Alzheimer, berättar han. Men vi hjälps åt med allting och framförallt vill vi medverka i sociala sammanhang så man inte bara sitter hemma och tittar på tv. Det är bra att kunna träffa andra i samma situation och prata med.

Kvällens talare kommer från kyrkan

Så är klockan 16.30 och Café Förgätmigej slår upp portarna. Det är ett tjugotal personer som samlas, och Ann-Mari hälsar kvällens talare diakonen Anna Offelin välkommen. Kvällens ämne handlar om hur kyrkan kan bistå med att lyssna och vara en samtalspartner. Det är något som verkligen kan behövas för personer som fått en demensdiagnos och deras anhöriga. Anna Offelin vill gärna ta del av de församlades synpunkter i ämnet, de har ju erfarenhet. Det blir en livlig diskussion, och många frågor som handlar om just betydelsen av att få prata med någon som verkligen lyssnar, men som inte behöver komma med goda råd.

Deltagarna väljer låtar

När så smörgåsvagnen rullar in gör även kvällens underhållare entré. Det är som nämnts trubaduren Mathias Brandin Beltramo som stämmer upp. Deltagarna får välja vad som ska spelas och sjungas. Det märks att Mathias är en välkänd person i demensföreningen. Han har varit med i de här sammanhangen många gånger. Det blir allt från Evert Taube till Beatles. Många sjunger med och kaffetermosarna langas runt. Det finns mycket att prata om, och stämningen är god.

Fem över sju går mitt tåg, och jag skjutsas tillbaka till stationen av Eva-Lena. Den goda stämningen sitter kvar ända till Stockholms central. ■



Volontärerna i köket är Anna-Lena Lindqvist och Marita Brusberg.



Maritas make Raoul Brusberg bär ut mackor till Café Förgätmigej.



Ordförande Ulla Falej.



Kvällens talare var diakonen Anna Offelin.



Kjell Ehn om att ha Alzheimers sjukdom:

”Diagnosen har gjort
mig tryggare i den jag är”

Kan det finnas något positivt med att ha alzheimer? Kjell Ehn, som fick sin diagnos för drygt 1,5 år sedan, tycker det. Från och med nästa nummer skriver han krönikor i Demensforum.

Bordet är dukat med kaffe och croissanter. En samtalsgrupp för personer med demenssjukdom i åldern 40–65 år har precis lämnat lokalen som tillhör demensföreningen i Stockholm. Nästa grupp på tur är Kjell Ehn med i. Han har precis kommit med tåget från Nyköping, där han bor, och rör sig vant i lokalerna.

Kjell Ehn fyller 63 år i sommar. Han gillar friluftsliv, pluggar spanska på Folkuniversitetet och har ett rikt socialt nätverk. Han är gift med Eva och har två vuxna barn som studerar på högskola i Linköping. Under många år har han arbetat som ledarskapscoach, både i Sverige och utomlands. Hans handslag är fast och ögonen öppet nyfikna.

Det första tecknet på sjukdomen var typiskt vardagligt. Plötsligt kunde Kjell inte längre sortera in besticken i rätt fack när han tömde diskmaskinen. Så småningom blev han uppmärksam av kollegor på jobbet: "Vet du om att du har ställt den frågan förut?"

Efter att själv ha bett om en utredning på Vårdcentralen (som inte visade något) krävde han en ytterligare, och mer avancerad, utredning på Huddinge sjukhus minnesmottagning.

När beskedet om Alzheimers sjukdom kom i juni 2021 landade han – trots chocken – mjukt. Han fick genast inbokade tider **hos en kurator på sjukhuset**. Demenssteamet i Nyköping gjorde hembesök för att berätta om vad de kunde erbjuda. Arbetsgivaren sedan 41 år, Scania i Södertälje, stöttade honom i att fortsätta jobba och att så småningom själv välja de arbetsuppgifter han ville ha kvar. Sedan förra sommaren är han pensionär.

Rent privat har familjen – hans fru Eva och de två vuxna, utflugna barnen – varit trygga, varma och närvarande. De nära vännerna likaså.

Och så har han sig själv. Kjell Ehn säger att han i grunden är en positiv och trygg person. Att under så många år ha coachat andra har också tränat honom i att peppa sig själv.

– På ett sätt tycker jag att diagnosen har gjort mig ännu tryggare i den jag är. Den har gjort mig tvungen att reflektera över: Vad är viktigt för mig? Det är ingen idé att hålla på med ältande, eller att hålla kontakten med någon för att vara "snäll". Med så få år kvar behöver jag göra saker som ger mig någonting bra.

Kjell Ehn målar upp en bild av horisonten. Från den dag han fick besked om sin demenssjukdom kom hans livshorisont plötsligt mycket närmare. Skrämmande nära – men det är också det som är bra med diagnosen:

– Det är precis som när jag fick en stroke för 20 år sedan. Allt som är viktigt blir så mycket tydligare. Vad jag tycker om. Vad jag vill. Vilka jag önskar att få dela min tid med. Så här i efterhand tänker jag att erfarenheten med stroke hjälper mig i dag.

– Jag kan sitta hemma i soffan, blunda och känna efter och säga till min fru: "Jag mår så bra!"

Kjell är medveten om att den typen av positivism samtidigt kan provocera andra människor: Hur kan han se något positivt med en kronisk sjukdom?

– **Precis i början av diagnosen, när falluckan öppnade sig, var jag naturligtvis väldigt orolig för sjukdomsförloppet. Men efter att jag insett att det inte går så snabbt kommer oron mer i skov.**

Som när jag plötsligt inte kommer ihåg vad jag och min fru pratade om nyss, och jag tänker: Är det nu det händer? Är det dags för nästa fas?

Så vad gör han annars med sorgen över sin sjukdom? Någonstans i kroppen måste den finnas?

– Ja, det är klart. Men jag tänker: "Don't go there." Den tiden kommer. Jag läser inte på om sjukdomen eller senare faser. Men jag vet ju ändå. Jag följde min mamma, som dog i demenssjukdom, ända tills hon var som en liten fågelunge och misstog mig för en gammal kärlek... Det var svårt.

Erbjudandet om att skriva krönikor i den här tidningen ser han som ett ytterligare steg i att "komma ut" som en person med demenssjukdom.

– Just när och för vilka jag ska berätta har varit en pågående process. Min första impuls var att skriva om det, till alla, på Facebook. Men då stoppade min fru Eva mig, och sa så klokt att "man måste inte berätta allt på en gång". Men nu är jag igenom chockfasen, och kan börja tänka mer konstruktivt: Vart vill jag nu? Och om jag kan göra någonting för att påverka synen på alzheimer och skapa mer resurser till forskningen, så vill jag gärna det. Jag tänker att det skulle kunna vara hjälpande för en del som har alzheimer att se framåt: "Vad är fortfarande lite ljust? Finns det något du skulle vilja kunna göra mer av?" Sådant tänker jag att jag kan bidra med." ■

Kjell Ehn

Ålder: 62 år.

Bor: Nyköping.

Familj: Frun Eva och två vuxna barn med respektive.

Aktuell: Krönikör här i Demensforum från och med nästa nummer.



"Jag har en idé om att vi i samtalsgruppen ska göra ett äventyr och vandra på Sörmlandsleden framöver. Visst, en demensdiagnos påverkar, men det behöver inte kullkasta hela livet."

Promenaderna som minskar oro och smärta

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

Ribbingska äldreboendet i Lund har startat ett projekt där en person är anställd enbart för att gå ut på promenader med utvalda, kognitivt sjuka personer på boendet. På så vis kan oro och negativa spiraler brytas och minska.



Sara Söderberg, enhetschef för Ribbingska äldreboendet.



Elin Nilsson, demenssjuksköterska i Lunds kommun.

– Vi såg ett behov av fysisk rörelse och utevistelse hos vissa av de boende, berättar Sara Söderberg, som är enhetschef för Ribbingska äldreboendet. Behovet av ökad fysisk aktivitet, utöver den vanliga, var då svår att tillgodose. Detta kunde skapa eller förvärra personens BPSD (se faktabeskrivning), som motorisk oro, lättretlighet och agitation.

Det man märkte var att promenader ute hade en välgörande effekt, så varför inte göra det till ett projekt med en anställd person, vars enda uppgift skulle vara att promenera med de som hade behov av att komma ut. Men till detta krävdes pengar, så Sara Söderberg skickade en projekttidning till Elin Nilsson, som är demenssjuksköterska och arbetar med utveckling av demenssjukvården i Lunds kommun.

– Kommunerna har fått statsbidrag för att motverka ensamhet och öka kvaliteten inom äldre- och demensvården, berättar Elin Nilsson. Och idén med promenader stämde bra in i konceptet.

– Med hjälp av statsbidraget kunde vi anställa en person som promenerar hela sin arbetsdag, 8.30 till 17.00 – måndag till fredag, säger Sara Söderberg.

Vilka på boendet valdes ut för att delta i projektet?

– Det var de som genom en BPSD-registrering bedömdes vara i behov av individanpassade promenader för att förebygga eller minska BPSD, berättar Sara Söderberg.

Hur lägger ni upp promenaderna?

– Vissa har promenader tre gånger om dagen och andra ett par gånger i veckan. En del går samma runda varje gång i lugnt tempo medan andra behöver gå sig fysiskt

trötta. Det kan även räcka med att komma bort ifrån avdelningen och lugna ner sin oro. Att man får ökad aptit av att röra på sig är inte ovanligt. Och vad det är för väder brukar inte spela så stor roll.

– En promenad kan ju vara så mycket mer än bara att gå omkring, säger Elin Nilsson. Allt från sinnesstimulering till motion.

Vilka konkreta resultat kan ni se med Promenadprojektet?

– Vår hypotes var att det här skulle ge goda resultat, säger Elin Nilsson. Och det har bland annat bekräftats av minskad NPI-poäng som visar förekomst och allvarlighetsgrad av BPSD, berättar Elin Nilsson.

– De kvalitativa resultaten är märkbara fyller Sara Söderberg i. Vi har märkt att vissa som knappt talat, kan prata hela meningar. Personer som lätt fastnar i ramsor, i stället fokuserat börjat prata om vårblommorna eller vad de ser omkring sig. Resultatet är fantastiskt, inte bara för brukarna i projektet som mår bättre och är lugnare, utan även för övriga medboende och medarbetare som fått en bättre arbetsmiljö. Men även fysisk förmåga har ökat. Man orkar gå längre sträckor och har bättre balans.

Promenadprojektet fick förra året BPSD-registrets innovationspris, så här skrev man:

”Årets Innovationspris delades ut vid BPSD-registrets årliga möte den 29 november och tilldelades Sara Söderberg, Margareta Ragnarsson och all annan personal vid äldreboendet Ribbingska i Lunds kommun för deras arbete med ett Promenadprojekt.” ■

BPSD-registret

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister sedan november 2010 och syftar till att kvalitetssäkra vården av personer med demenssjukdom/kognitiv sjukdom samt att bidra till forskning och utveckling. BPSD-registret utvecklades på Kunskapscentrum för demenssjukdomar vid Minneskliniken, Skånes universitetssjukhus i Malmö och ingår sedan hösten år 2022 i enheten Kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus.

Vad betyder "BPSD"?

BPSD betyder Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens, vilket är symtom som drabbar ca 90 procent av alla som lever med en demenssjukdom/kognitiv sjukdom någon gång. Dessa symtom kan exempelvis vara aggressivitet, hallucinationer, oro, apati, ångest eller sömnstörningar. Symtomen orsakar ett stort lidande framför allt för personen med demenssjukdomen, men påverkar även anhöriga och vårdpersonal.

Syftet med BPSD-registret är att minska dessa symtom, BPSD, och därigenom minska lidandet och öka livskvaliteten för personen med demenssjukdom/kognitiv sjukdom.

Vad är NPI?

NPI är en skala som är utvecklad för att mäta beteendesymptom (BPSD) vid olika demenssjukdomar. "Basvarianten" heter NPI-10 och omfattar 10 symptomdomäner: vanföreställningar, hallucinationer, agitation, depression, ångest, eufori, apati, avflackning, irritabilitet, avvikande motoriskt beteende.

Livsstilsförändringar minskar risken för demenssjukdomar



Risken att drabbas av demens har minskat kraftigt under de senaste årtiondena, visar forskning från Göteborgs universitet. Genom livsstilsförändringar kan du påverka situationen både innan och även efter en demensdiagnos, visar annan forskning.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | ILLUSTRATION: MARTINA KRONA | FOTO: BRUNO EHRS

Antalet personer med demenssjukdomar ökar i Sverige i takt med en åldrande befolkning. Samtidigt visar en nya studier att andelen äldre som drabbas blir allt färre.

På ungefär 30 år har förekomsten av demens hos 88-åringar i Sverige minskat från ungefär 40 procent ner till 25 procent. Det handlar om allt från Alzheimers sjukdom till parkinsondemens, vaskulär demens, pannlobsdemens och Lewy Bodys sjukdom. Det indikerar forskning som doktoranden Hanna Wetterberg jobbar med vid Göteborgs universitet. Forskning som ännu inte har hunnit granskas vetenskapligt och är opublicerad.

En trolig förklaring är att vi faktiskt lever bättre nu än tidigare. Dagens äldre har högre utbildning än för 30 år sedan då de flesta bara gått i folkskola. De har i högre utsträckning varit verksamma i yrken där de fått arbeta med hjärnan samtidigt som rökningen minskat, fler har fått möjlighet att äta sunt och varierat, och vi har bättre

behandling av hjärt- och kärlrelaterade riskfaktorer. Det menar Miia Kivipelto, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet och en av världens ledande forskare inom ämnet demens kopplat till livsstil.

Miia Kivipelto har tillsammans med Mai-Lis Hellénus, professor i kardiiovaskulär prevention vid Karolinska Institutet, skrivit boken "Hjärnhälsa – på dina fem fingrar". Boken bygger på FINGER-studien som lyfter de fem viktigaste faktorerna för att motverka minnesproblem: Hälsosam och mångsidig kost, fysisk aktivitet, hjärngymnastik och kognitiv träning, deltagande i sociala aktiviteter och att ha koll på sitt blodtryck, kolesterol och blodsocker.

– FINGER-modellen är en minnesregel som hänvisar till handens fem fingrar och som vi hoppas blir enkel att komma ihåg. Och man ska aktivera alla fingrarna varje dag! Det har visat sig att hela 40 procent av all demens är kopplad till livsstil och miljöfaktorer som går att påverka

och förändra, säger Miia Kivipelto.

FINGER-studien bygger på personer med förhöjd risk att utveckla demenssjukdomar, men hennes senare studier visar att man med samma åtgärder även kan hjälpa dem som redan har fått en lindrig Alzheimerdiagnos.

– Man kan behöva anpassa delar av innehållet i FINGER-

modellen om man befinner sig längre fram i sjukdomsutvecklingen, men det är aldrig för sent att börja göra livsstilsförändringar, poängterar Miia Kivipelto, som hoppas att hennes bok ska inspirera med konkreta råd och tips som är lätta för alla människor att ta till sig. ■

FINGER-modellen

• **Kosten - första fingret**

Att kosten är viktig för hälsan visar många studier. I boken illustreras det med en matpyramid där basen består av grönsaker, baljväxter, frukt, bär, fisk, fullkornsprodukter, skaldjur, nötter och frön. Högre upp finns mejeriprodukter och i toppen smör, rött kött, charkprodukter, socker och salt som ska ätas i mindre mängd.

– Ju äldre man blir desto mer ökar risken för ensidig kosthållning och rent av undernäring, särskilt om man bor ensam. Bjud gärna in vänner och laga maten tillsammans, det fungerar ofta bra för aptiten.

• **Fysisk aktivitet – andra fingret**

Det finns väldigt många vetenskapliga studier som har intygat att fysisk aktivitet är hälsosamt, vilket även FINGER-studien bekräftar.

– Man behöver inte vara elitidrottare, varje steg räknas! Konditionsträning som cykling, simning och promenader är jättebra. Men också att träna musklerna, särskilt för den som är äldre och lättare förlorar muskelmassa. Och att få in balansträning så man inte ramlar och skadar sig.

• **Hjärngymnastik – tredje fingret**

På samma sätt som musklerna behöver tränas bör vi också gymnastisera hjärnan.

– Det som är nytt och fascinerande inom den här forskningen är hjärnans formbarhet, även när vi blir äldre. Allt vi gör fortsätter påverka hjärnas funktion och

struktur. Som när vi pratar, diskuterar och löser problem.

Här påpekar Miia Kivipelto att det kan vara en utmaning att hitta nya sätt att träna hjärnan efter att vi gått i pension.

– Vi får oftast mycket stimuli utan att vi tänker på det via våra jobb. Här gäller det att hitta nya utmaningar efter att vi slutat arbeta. Det kan vara sudoku, korsord eller pussel. Och att hitta något man tycker om, kanske blir det roligare att lägga pussel om man gör det med familjen eller barnbarnen.

• **Sociala aktiviteter – fjärde fingret**

Att delta i sociala aktiviteter och upprätthålla goda relationer påverkar oss positivt.

– Det här fingret har växt under studiens gång och visat sig vara mycket angeläget. När vi har frågat deltagarna i studien vad de tyckte var viktigt var det just att de fått göra någonting tillsammans med andra och då gärna någonting meningsfullt. Det sociala fingret har utvecklats vidare under studien och innefattar nu även avkoppling och vila.

– Särskilt i dagens samhälle är det betydelsefullt då det kan vara så himla mycket på gång hela tiden, säger Miia Kivipelto.

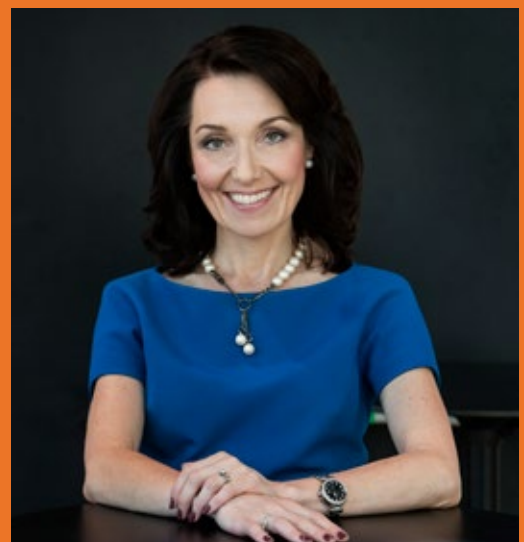
• **Håll koll på dina värden - femte fingret**

Se till att ha koll på blodtryck, kolesterol, vikt och blodsocker.

– Det är viktigt att hålla koll på sina blodvärden när man kommer upp i medelåldern. Med rätt behandling i tid kan man förebygga många risker. Kolla med din vårdcentral och hör vad de erbjuder.

Vill du veta mer?

Boken "Hjärnhälsa – på dina fem fingrar" finns bland annat att köpa hos Adlibris och Bokus



Miia Kivipelto, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet.



Linn Sandberg, docent och lektor vid Södertörns högskola.

Hur bemöts hbtq-personer inom demensomsorgen?

Hur förhåller sig demensvård och omsorg till frågor om sexualitet och könsidentitet? Och hur är det att ha en demenssjukdom som hbtq-person? Det är ett område som genusforskaren Linn Sandberg, docent och lektor vid Södertörns högskola, undersöker i ett pågående forskningsprojekt.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

– Jag slogs av hur lite forskning det fanns om hbtq-personer och demenssjukdom, säger Linn Sandberg. Äldrevården idag ska ge en individ- och personcentrerad omsorg. Det handlar om att se till den enskilda människans bakgrund, där även sexuell läggning och könsidentitet spelar

roll för vilka vi är som människor. Men vi vet väldigt lite om hur hbtq-personer med demenssjukdomar och deras anhöriga upplever vården och omsorgen. Många äldre hbtq-personer har ju genom livet upplevt negativa attityder och bemötanden och diskriminering. Homosexualitet

var kriminaliserat fram till 1944 och sjukdomsstämpeln fanns kvar till 1979. Hur påverkar det här när man får en demenssjukdom och ofta blir beroende av omsorg?

Detta var bakgrunden när Linn Sandberg, tillsammans med kollegan Anna Siverskog, universitetslektor verksam vid Södertörns högskola och Jönköpings universitet, under förra året drog igång sin studie efter att man fått forskningsmedel från det statliga forskningsrådet Forte.

Hur långt har de kommit?

Jag ringde upp Linn Sandberg och fick en lägesrapport.

– Vi är mitt uppe i projektet och har inga färdiga slutsatser än. Nu intervjuar vi hbtq-personer med demens och deras anhöriga. Vi gör även fokusgruppsintervjuer med personer som arbetar inom demensomsorgen. Vilka erfarenheter har man när det gäller vård och omsorg till hbtq-personer? Dessutom tittar vi på policies, lagstiftning och riktlinjer i sammanhanget.

Kan du ge några exempel på hbtq-personers erfarenhet av bemötande inom demensvården?

– Den tidigare forskningen pekar på att många äldre hbtq-personer är oroliga av att bli beroende av omsorg, och speciellt oroar man sig för att få en demenssjukdom. Den här oron ser vi även bland några av de vi intervjuat, att man är osäker på vilket bemötande man ska få och tycker det är ansträngande att gång på gång behöva ”komma ut” med sin sexuella läggning i mötet med omsorgen. Och även om man själv är öppen kanske ens partner inte är det. Så var fallet för en man vi intervjuade, han funderade på hur det skulle bli om han åkte in på sjukhus till exempel eftersom hans partner inte var öppen med deras relation.

– Samtidigt var öppenheten för flera en viktig strategi. En man jag intervjuade i höstas tog upp öppenheten och jämförde sin homosexualitet med sin Alzheimerdiagnos. Många försöker dölja demensen utåt precis på samma sätt som man försöker dölja sin homosexualitet. Den här personen hade valt att vara helt öppen i båda fallen för att kunna förekomma negativt bemötande.

Linn Sandberg har även intervjuat personer som har positiva erfarenheter av demensomsorgen, där det har varit självklart och naturligt att man lever i en samkönad relation.

Kan du nämna något som framkommit vid intervjuer med vård- och omsorgspersonal?

– Vi har frågat vilka erfarenheter man har av att ge omsorg till hbtq-personer. Majoriteten av de vi intervjuat svarade att de inte har träffat på denna grupp mer än i något enstaka fall, fast man ofta arbetat länge inom demensvården. När det till exempel inträffat att kvinnor som på boenden gått in till varandra, låst in sig och sovit i samma säng, så har man inte tänkt att de kunde vara lesbiska eller bisexuella, utan enbart väninnor som vill vara lite i fred.

Kan du dra några slutsatser av det?

– Att heterosexuallitet verkar vara en stark norm inom demensomsorgen, man antas vara heterosexuell och cis-person*. Personer som inte följer normer kring könsidentitet och sexualitet blir väldigt osynliga. Personal vi intervjuat menar att många äldre inte är öppna på grund av sin generationstillhörighet, att det varit så tabubelagt. Men man kan också fråga sig om hur personalen möjliggör för personer med demenssjukdom att kunna vara öppna och berätta om sitt liv?

Vad syftar ert forskningsprojekt till?

– Vi vill lyfta de här frågorna och göra hbtq-rösterna hörda i demenssammanhanget. På så sätt vill vi förmedla kunskap som bidrar till mer jämlik vård och omsorg.

Hur verkar intresset vara för mer kunskap hos vårdpersonal?

– Det finns ett stort intresse att få mer kunskap för att kunna bemöta varje individ på bästa sätt. Många av de vi intervjuat har verkligen målsättningen att ge bra och respektfull omsorg.

Var befinner ni er just nu?

– Vi fortsätter med intervjuer och samlar material. Slutrapportering av projektet är 2024. Förutom den vetenskapliga delen kommer vi även att beskriva resultaten så att de blir lättillgängligt för alla som arbetar inom demensvården. ■

* Cisperson: En person som identifierar sig med könet man blev tilldelad vid födseln, motsats till transperson.

Vill du vara med i hbtq-projektet?

Linn Sandberg och Anna Siverskog söker fler hbtq-personer med demenssjukdom och anhöriga att intervjuas. Om du vill vara med eller har frågor om projektet så ta gärna kontakt:

linn.sandberg@sh.se
Telefon: 0732-11 16 12

Bok om queer äldreomsorg

Anna Siverskog har tidigare skrivit boken *Queer äldreomsorg* – att möta äldre hbtq-personer inom vård och omsorg. Den går att ladda ner på:

https://rfs1stockholm.se/wp-content/uploads/2022/01/Queer_aldreomsorg.pdf

PÅ MED HATTEN I HÄSSLEHOLM

På med hatten och kom till Demensföreningens Hattparad! Det var uppmaningen till våra medlemmar i Hässleholm inför den varje år återkommande hattparaden.

Cirka 50 deltagare var utstyrda i mängder av festliga hattar och deltog med glädjen högt i tak. Skön och nostalgisk musik ackompanjerade oss från den eminenta Wine and Roses, en suverän niomannaorkester med nästan enbart blåsinstrument. Festdeltagarna serverades en lättare måltid och avslutade med kaffe och kaka.

Årets sista möte var som vanligt julfesten. Drygt 40 personer hade mött upp och deltog i festen som inleddes med servering av glögg och kakor. En elev från musikskolans avslutningsklass underhöll med vacker solosång ackompanjerad av piano. Efter underhållningen serverades en julsmörgås samt ris à la Malta, kaffe och kakor. Givetvis kom även tomten och delade ut julkappar till alla! Ordföranden Lisen Ekdahl önskade alla en riktigt God Jul och ett Gott Nytt År, samt lämnade en preliminär information om vad som väntar nästa år.

Text o foto Jan-Erik Ekdahl



GIVANDE DAG PÅ SENIORMÄSSAN I KARLSKRONA

Demensföreningen i Karlskrona medverkade på Senormässan i Brinova Arena den 8/11, där man informerade och delade ut information samt diverse prylar.

Många besökare var på plats denna mycket givande dag.

På bilden: Agneta Meeuwisse, sekreterare och Catrine Bergström, ledamot.

Christina Petersson, ledamot i styrelsen, Demensföreningen i Karlskrona.



SMAKFULL JULFEST I SKELLEFTEÅ

Skellefteå demensförening kunde glädja sina medlemmar med ett mycket smakligt julbord på Nya Arken den 1 december. Det var ett 30-tal som hade hörsammat inbjudan och med blotta ögat kunde man se att det var fler kilon som gick ut ur restaurangen jämfört med de som gick in ett par timmar tidigare.

Ett generöst lotteri signerat Britta Grén, gav ett välkommet bidrag till kassan.

Den kaloririka och energirika julfesten avslutades med att ordförande Tage Ljungholm önskade alla en välsignad jul. Kort sagt blev det en härlig festkväll.

Tage Ljungholm

20 ÅR I DEMENSSJUKAS TJÄNST – LERUM FIRAR JÄMNT

Demensföreningen i Lerum firade 20-årsjubileum med röda mattan, alkoholfritt bubbel, och de lokala vissångarna Melodikterna stod för underhållningen.

Under senare år har föreningen delvis riktat om verksamheten.

– Vi har en stor utmaning med att nå dem som är tidigt i sitt sjukdomsförlopp, säger ordförande Evabritt Johansson.

Det var 2002 som Demensförbundets lokalförening startade upp i Lerum av nuvarande ordförande Evabritt Johansson och en dåvarande anhängig.

– Jag jobbade som demenssköterska då och det var en anhängig som tog över och bildade en styrelse, och på den vägen har det fortsatt. Jag har varit ordförande i snart fyra år, och de senaste åren har vi försökt rikta om verksamheten för att nå de som nyligen fått sin diagnos. De har tidigare varit ganska osynliga. Fortfarande finns någon slags skam kring demenssjukdomar, och det vill vi ändra på, säger Evabritt.

Demensföreningen i Lerum arbetar mycket med anhängigstöd, ofta ihop med kommunens anhängigkonsulent Jessica Gustavsson som håller till i Anhängigstöds lokaler på Riddarstengårdens demensboende. Här skedde även firandet av demensföreningens 20-årsjubileumet med ett femtiotal inbjudna gäster: förenings-

medlemmar, tidigare styrelseledamöter och representanter från kommunen och Studieförbundet Vuxenskolan.

Hur står sig Lerums kommun i arbetet med demenssjuka jämfört med andra kommuner?

– Det är svårt att svara på men jag tror att det är värdefullt att titta på de goda exemplen här, som vår inkörda mötesverksamhet med "Café Förgätmigej" som vi håller en gång i månaden tillsammans med kommunens anhängigstöd och Riddarstengården. Det är en mötesplats för socialt utbyte och ökad kunskap för demenssjuka och anhängiga, men även för vem som helst som är intresserad. Idag samkör vi det med vårt 20-årsjubileum, berättar Evabritt.

Demensföreningen Lerum har en medveten strategi för att synas och höras i olika sammanhang. Nu ska man satsa ännu mer på att dela ut och sprida information i sociala medier. Utmaningen är att nå målgruppen demenssjuka i ett tidigt skede. Dessutom vill föreningen samarbeta mer med de stora pensionärsorganisationerna.

– Vi vill dela och sprida den kunskap vi har och de aktiviteter vi jobbar med, säger Evabritt. Vi behöver all den uppmärksamhet vi kan få.

Aron Mikael Sik

NORDMALINGS DEMENSFÖRENING FYLLDE 25 ÅR

Nordmalings Demensförening har i september i år firat 25-års jubileum. Demensföreningen startades av Gudrun Andersson och Klas-Göran Sahlén. I ett tidigt skede kom Maggan Forsberg in som aktiv i föreningen, och det blev Gudrun och Maggan som har hållit föreningen levande. Idag har både ordförande och kassör bytts ut. Ordförande Cecilia Berggren kom in i styrelsen 2018.

Särskilt inbjuden till jubileet var Jannika Häggström från Södertälje. Hon presenterade sig själv som musiker, skribent och levnadskonstnär. Jannika är undersköterskan som berättar om sina erfarenheter inom demensvården. Hon varvade berättandet med gitarrspel och sång. Allsång blev det också. Jannikas motto är att på demensboendena kan man med små medel skapa hemkänsla och samhörighet, och inte avfärda begäran om samma sak för 30:e gången.

Resultatet av god demensvård är inte att bädda fem sängar varje dag, utan skapa lugn stämning på avdelningen så att ingen katastrof utbryter.

Jannikas många tips och idéer beskriver hon väl i sin bok "Som får ditt hjärta att sjunga". Det vackra, sanna och roliga på en demensavdelning nära dig.

Demensföreningen hade en öppen inbjudan som ett 40-tal personer hörsammade. Från kommunen kom Dementeamet, Inga-Stina Öberg och Britt-Marie Johansson, samt anhängigkonsulent Petronella Johansson.

Vi bjöd på smörgåstårter och rulltårter från Norrforbagaren.

Lotteriet gav många fina vinster.

Ordförande Cecilia Berggren tackade alla. Våra två veteraner fick varsin värmande sjal och Jannika fick en gåva från Baudins.

Alla gick hem med inspiration och tankar om framtidens demensvård.



JULMINGEL OCH BLOMMA FÖR UPPSKATTADE AKTIVITETER



Ett 60-tal medlemmar i Luleå demensförening blev bjudna på julmingel den 1 december. Medlemmarna bjöds på glögg och pepparkakor, jultallrik med dryck. Mona och Nicklas Thorneus stod för uppskattad sång och musik.

Medlemmarna informerades om vårens planerade aktiviteter och studiecirkel. Bertil Henriksson höll ett fint tacktal till styrel-

sen och Vivianne Lundgren uppvaktade å medlemmarnas vägnar alla i styrelsen med en blomma för uppskattade aktiviteter och utflykter under året.

*Sven Reinholdt
Luleå demensförening*

STOCKHOLM FIRADE 35-ÅRS DAG MED LUNCH- KRYSSNING OCH BESÖK PÅ DROTNINGHOLMS SLOTTSTEATER

På Alzheimerdagen den 21 september 2022 passade Demensföreningen Stockholm på att fira sin 35-årsdag. Föreningens medlemmar bjöds på lunchkryssning till Drottningholm och guidad visning av Drottningholms slottsteater. Ett sextiototal medlemmar deltog. Såväl båtturen, som lunch och guidetur blev mycket uppskattade inslag.



INTRESSANT PROGRAM OM ATT VARA DEMENSSJUKSKÖTERSKA PÅ LANDSBYGDEN



"Att var demenssjuksköterska på landet innebär många mil på väg, men man är alltid välkommen.

Personkännedomen är stor och man är en trygghetsskapande person för såväl sjuka som anhöriga."

Varje kommun består av en eller flera centralorter omgivna av landsbygd. Att "bo på landet" innebär ofta en annan rytm än att leva i staden: tillgång till kommunikationer, service, trygghet ingår i ett nav av tjänster som måste rulla på friktionsfritt. I vår demensförening i Växjö valde vi att på vårt senaste program sätta ljuset på demensvården, som sker utanför tätorten.

Demenssjuksköterska Ann-Charlotte Johansson berättade om de upplevelser som kantat hennes yrkesbana under 45 år. Parallellt med hennes berättelse om livet på landet löpte också den fantastiska utveckling som skett under hennes yrkesliv, synen på demenssjuka människor, deras levnadsförhållanden och behandling.

Ann-Charlotte mindes bakåt i tiden, att det så kallade sjukhemmet hade 109 patienter, som bodde i allt från enkelrum till

4-salar. Idag har alla egna lägenheter. Anpassade aktiviteter erbjuds i gemenskapsutrymmen. Många med demenssjukdom kan bo hemma. Då erbjuds hemtjänst och hemsjukvård, dagverksamhet och anhörigstöd. Om personella resurser finns är vården lika bra som i städerna. Ibland bättre om det råder större kontinuitet avseende personal, till exempel.

Vårdcentralerna har fått utökad kompetens, vilket gynnar inte minst denna kategori sjuka. Målet är att ge ett bättre bemötande genom ett personcentrerat arbetssätt. Och inte minst närhet till vård.

Vår demenssjuksköterska på landet avslutade med att visa sin Levnadskorg som en symbol för en Levnadsberättelsen. Värdefullt när man inte själv kan tala om vad som är viktigt för välbefinnandet. I Ann-Charlottes korg finns: foto av familjen, favoritbok, bästa filmen, katten, cerat, choklad, solhatten och blommiga kaffemuggen. Vad finns i din Korg? frågade Ann-Charlotte., som avtackades med varma applåder.

Catherine Bringselius Nilsson, ordf.

GRÖTFEST HOS DEMENSFÖRENINGEN I ÄLMHULT

Nyligen anordnade Älmhults Demensförening grötfest för medlemmarna. Ordförande Eva Gutierrez Skoglund hälsade medlemmar välkomna och bjöd in till risgrynsgröt och skinksmörgås. Inledningsvis dök Lions Club Älmhult upp och överlämnade en pengagåva att användas för föreningens fortsatta aktiviteter – Ros-Marie Svensson tog emot gåvan, blev glad och tackade Lions Club.

Sen vidtog livliga diskussioner runt föreningens verksamheter, och avslutningsvis fika med kaffe och pepparkakor.

Under samkvämet underhöll Ulf Johansson med musik och julsånger.



UPPSKATTADE AKTIVITETER I MORA-ORSA DEMENSFÖRENING

I augusti firade vi vårt 30-årsjubileum med mat och musik av Lotta med BH bandet och i september hade vi föreläsning med Björn Lennhed som var mycket uppskattad med ca 70 deltagare.

I december anordnade vi julfest då vi bjöd på julsmörgås, lussekatt och godis. Musiken stod Lotta med BH bandet för. Vi var ca 40 personer.

Sol-Britt, Mora-Orsa demensförening



GÄVLE DEMENSFÖRENING I VIKTIGT MÖTE MED OMVÅRDNADSNÄMNDEN

Omvårdnadsnämnden träffade Gävle Demensförening den 9 februari för samtal om demenssjukvården i kommunen, utveckling samt möjligheter till förbättringar.

Karin Andersson, Gävle Demensförening



På bilden: Karin Andersson, Anders Jansson-Gladh, Agneta Brinne och Gun Lundberg.

Nu drar Bjäre demensförening igång

Martina Beckmans mamma fick diagnosen Alzheimer för ett antal år sedan. Martina tog hand om henne på alla tänkbara sätt, ända tills hon flyttade till ett äldreboende. Då föddes idén att starta en demensförening.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

– I min skönhetsalong är kunderna ofta sjuttio plus, säger Martina. Och i Båstads kommun finns en stor åldrande befolkning. När en anhörig får en demenssjukdom kan det bli katastrofalt. Vart ska man vända sig? vem ska man prata med? Det behövdes helt enkelt en demensförening, som kunde vara en hjälpande hand – ett stöd till alla som drabbas av sjukdom och deras anhöriga, samt även för personal inom demensomsorgen.

Det var mot den bakgrunden, och erfarenheten som anhörig som Martina bestämde sig för att starta Bjäre demensförening.

– Jag ”handplockade” ett antal väninnor som i stort sätt alla har en anhörig med demenssjukdom. Tillsammans ska vi verka för en förening som är öppen för alla.

Det är lite för tidigt att presentera olika aktiviteter, men en idé är att en gång i månaden på Båstads bibliotek ha något som man kallar för ”Demensvän” – en öppen hand som kan hjälpa och stötta. ■

Martina Beckman (bilden) är ordförande i Bjäre demensförening. Övriga i styrelsen är: Ulrika Axelsson, Annelie Carlsson, Elisabeth Swanstein, Lena Bosson och Lena Paulsson.



Demensförbundet får en nyckelroll i statlig storsatsning

Statliga Vinnova skjuter under fem år till nära 40 miljoner kronor för att förebygga demensutveckling hos personer med begynnande kognitiv svikt. PREDEM är namnet på den innovationsmiljö där en rad aktörer samverkar för att utveckla diagnostik, precisionsmedicin och beslutsstöd. Demensförbundet är en av deltagarna med fokus på att utveckla stödet för nydiagnostiserade och anhöriga.

TEXT: MARTIN KÅLLSTRÖM

– Det finns massor att göra på det här området, säger Lotta Olofsson som leder arbetsgruppen på Demensförbundet tillsammans med förbundskonsultenterna Anette Svensson och Laila Eriksson. Många som får en demensdiagnos vet inte vart de ska vända sig för att få hjälp att hantera sin nya livssituation.

Inom Demensförbundets lokalföreningar finns idag en mängd samtalsgrupper och sociala nätverk för anhöriga och personer med diagnos. Det är verksamheter som uppskattas av deltagarna och som skapar möjligheter att träffa människor med liknande utmaningar i livet och vardagen.

– Men det här är inget vi klarar att driva långsiktigt helt på egen hand. Vi behöver utveckla nya former av samarbeten tillsammans med kommuner, regioner och andra aktörer i samhället för att alla som drabbas av demenssjukdomar ska kunna leva ett bra liv och få det stöd de behöver, säger Lotta Olofsson.

Arbetsgruppen startades i oktober med kontinuerliga träffar i

Stockholm. Ett första steg blev att återstarta Yngrenätverket för anhöriga under 65 år. Man har också intensifierat arbetet med informationsspridning och inventering av hur stödet till de nydiagnostiserade ser ut runtom i landet. Detta har skett både internt inom förbundet till lokalföreningarna och genom deltagande på konferenser och mässor såsom Norrländska demensdagarna, Socionomdagarna och Demenssjuksköterskornas årliga nätverksträff i Stockholm.

– Planeringen framåt är att vi har bjudit in till en digital nätverksträff för samtalsledare som har samtalsgrupper för nydiagnostiserade. Vi kommer även att uppdatera studiecirkelmaterialet som vi tagit fram tillsammans med Studieförbundet vuxenskolan. Samverkan är en nyckel för att skapa konkreta resultat och göra skillnad för alla människor som drabbas av demenssjukdomar, säger Lotta Olofsson. ■

Viktigt med nutritionsbehandling för äldre som drabbats av covid

Demensförbundet har fått flera samtal från medlemmar som vittnar om bristande nutrition inom äldreården för demenssjuka som drabbats av covid. Vi frågade Linda Nyholm, dietist på Nestor Fou-center vad man bör tänka på som anhörig.



TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | ILLUSTRATION: ADOBESTOCK | FOTO: PRIVAT

– Precis som när en person blir väldigt sjuk i exempelvis säsongsinfluensa så är det viktigt att få i sig tillräckligt med vätska och energi. Då covid-19 kan ge så många olika symtom är det svårt att vara generell, en del känner inte smak och lukt medan andra drabbas av illamående och diarré. Även sväljförmågan kan påverkas, och det är viktigt att personen sitter upp och äter och dricker eftersom det annars finns risk för felsväljning. När man är som sjukast kan det vara lättare att få i sig drycker, som exempelvis yoghurt, smoothie, saft eller nyponsoppa. Det viktigaste är att man får i sig det som går, vill personen inte ha mat men glass eller chokladpudding så får det vara så tills man mår bättre igen. Som anhörig bör man vara uppmärksam på om personen har svårt att få i sig vätska, eller får ihållande diarréer och kräkningar. Då kan det vara bra att kontakta hälso- och sjukvården eftersom det kan leda till att man blir uttorkad. Kontakta även hälso- och sjukvården om personen får sväljsvårigheter, vilket kan yttra sig som hosta i samband med intag av och mat och dryck, att mat samlas kvar i munnen eller att måltiden tar mycket längre tid än vanligt.



Linda Nyholm, dietist på Nestor Fou-center.

Vilka krav bör man ställa på vårdgivaren gällande insatser och information om behandlingen?

– Oavsett om man bor i sin ursprungliga bostad, på ett boende eller ligger inne på sjukhus så är vårdgivaren skyldig att genomföra en riskbedömning för undernäring. Denna riskbedömning görs av legitimerad hälso- och sjukvårdspersonal, som sjuksköterska, dietist eller läkare. Här tar man reda på om personen oavsiktligt har förlorat vikt, har ett BMI som indikerar undernäring, eller har ätsvårigheter som till exempel aptitlöshet, illamående eller sväljsvårigheter. Det gäller även för personer med övervikt eller fetma eftersom ofrivillig viktnedgång är negativ oavsett ursprungsvikt. Om bedömningen visar på risk för undernäring är nästa steg att göra en utredning, alltså ta reda på varför problemet uppstått. Nutritionsbehandlingen utgår från dessa problem, och hur de kan lösas. Det kan exempelvis handla om att

lägga till mellanmål, berika maten med fett eller protein eller att man under en period behöver näringsdrycker. Nutritionsutredningen och behandlingen sker i samråd med personen själv, och ofta anhöriga. Anhöriga brukar vara delaktiga i nutritionsbehandlingen, eftersom det både rör sig om att handla hem vissa livsmedel och att tillaga måltiderna. Har personen beviljade insatser som rör mat och måltider från socialtjänsten, ska dessa insatser ske på det sätt som man kommit fram till tillsammans med biståndshandläggaren. Verksamheter inom socialtjänsten, såsom hemtjänst, ska också ha rutiner för hur undernäring ska förebyggas och hur dessa risker ska upptäckas. Det ska även finnas rutiner för när och hur hälso- och sjukvården ska kontaktas för en bedömning av näringsstillståndet vid misstanke om undernäring hos enskild person (HSLF-FS 2022:49). ■



Vår rådgivning har nytt telefonnummer och e-postadress!

Telefonrådgivning: **010-175 50 56**

Rådgivning mail: radgivning@demensforbundet.se

Våra rådgivare har mycket lång och gedigen erfarenhet av demensvård och anhörigstöd och kan ge råd och stöd i de allra flesta frågor, både till anhöriga och till personer med demenssjukdom.

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

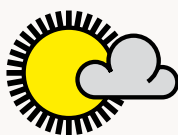
Kontakta oss om du behöver hjälp. Rådgivningen är öppen för alla.

Stöd forskningen om
kognitiv sjukdom.

Swisha din gåva här ▶



Skanna koden med mobilen
och Swish appen.

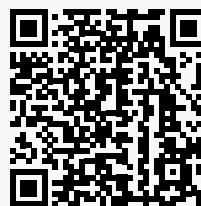


Demensfonden
– DEMENSFÖRBUNDETS INSAMLINGSSTIFTELSE

Bli medlem

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

Läs mer om vad ett medlemskap innebär:



Demensförbundet

Lundagatan 42 A 5 tr, 117 27 Stockholm

Tel 08-658 99 20

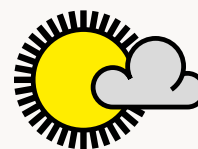
E-post: rdr@demensforbundet.se

Hemsida: www.demensforbundet.se

Facebook: facebook.com/demensforbundet

Pg 25 92 53-3

Bg 5502-8849



Demensförbundet

DEMENSFÖRBUNDETS LITTERATUR

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

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