

TILLSAMMANS MOT DEMENS

Användbar information och praktiska råd för vårdpersonal,
personer med någon form av demens, deras familjer och vårdgivare.



Tunstall

TILLSAMMANS MOT DEMENS





Varför fokus på demensrelaterade sjukdomar är så viktigt

Under den tid det tar att läsa igenom denna texten har tusentals människor i världen blivit diagnostiserade med någon form av demens. Det är en nästan överväldigande tanke och en påminnelse om att vi måste agera här och nu. I dag lever över 55 miljoner människor globalt med en demenssjukdom och siffran förväntas öka kraftigt de kommande årtiondena. Även i Sverige ser vi den snabba ökningen, en utveckling som innebär en av vår tids största folkhälsoutmaningar.

Demens påverkar inte bara den enskilda individen utan också familjer, vårdpersonal och hela samhället. För många innebär sjukdomen en successiv förlust av självständighet och en ökad känsla av otrygghet. Därför måste vi arbeta för lösningar som både stärker tryggheten och upprätthåller självständigheten i människors vardag.

På Tunstall bidrar vi genom att utveckla och tillhandahålla smarta digitala lösningar inom välfärdsteknik vilket gör skillnad på riktigt för många av våra äldre.

Våra lösningar för digital tillsyn, trygghets-telefoner och inte minst falldetektion är viktiga delar i detta arbete. Falldetektion är särskilt

avgörande eftersom fallolyckor ofta får allvarliga konsekvenser. Genom att snabbt upptäcka ett fall och larma vårdpersonal kan vi minska både det personliga lidandet och de samhälls-ekonomiska kostnaderna.

Tekniska innovationer kan aldrig ersätta omsorg och mänsklig närvaro men de kan frigöra tid, skapa trygghet och stärka självständigheten både för den som är sjuk och för de anhöriga. På Tunstall arbetar vi i gränslandet mellan teknik och vård med målet att alltid bidra till en helhetssyn där individens behov står i centrum.

Genom forskning, innovation och nära samarbete med kommuner och privata vårdgivare vill vi fortsätta leda utvecklingen inom välfärdsteknik. På så sätt kan vi skapa verklig nytta för människor som lever med någon form av demenssjukdom och för samhället i stort.

Jag hoppas denna bok kan vara ett stöd för dig som arbetar inom vårdsektorn, på en demensavdelning på ett boende och för alla er som har en vän, en granne eller en anhörig som är drabbad av en demensrelaterad sjukdom.

Johan Lenander
VD Tunstall Sverige & Norden





Utmaningen

1



Utmaningen

Demenssjukdomar innebär många utmaningar för hälso- och sjukvården. Att förstå vilka effekter sjukdomen har på patienter och familjer, resursåtgång inom vård- och omsorgssektorn är avgörande för att kunna planera för vård som minskar de ekonomiska konsekvenserna för samhället.

Siffror från Alzheimer's Disease International visar att den globala kostnaden för demens uppskattas till 1,3 biljoner USDollar och förväntas stiga till 2,8 biljoner USDollar år 2030*.

Idag lever mer än 55 miljoner människor världen över med någon form av demens. Antalet personer kommer att öka till 139 miljoner år 2050 vilket ökar både kostnader och utmaningen i samhället.

Demensvårdskostnader kan delas upp i direkta medicinska kostnader, direkta sociala (icke-medicinska) kostnader och informella vårdkostnader.

Direkta sjukvårdskostnader står för ungefär 20% av de globala demenskostnaderna, medan direkta sociala kostnader och informella vårdkostnader vardera står för ungefär 40%. Det relativa bidraget från informell vård är störst i de afrikanska regionerna och lägst i Nordamerika, Västeuropa och vissa sydamerikanska regioner, medan det omvända gäller för kostnaderna för den sociala sektorn.**

År 2019 använde informella demensvårdare över 89 miljarder timmar på att ge stöd med dagliga aktiviteter dvs cirka 5 timmar per dag och person med demens.

Informell vård där den största delen tillhandahålls av kvinnor (cirka 70%) och är särskilt hög i länder där det finns få eller brist på formella stödtjänster.

Demensens svårighetsgrad är en viktig kostnadsdrivare och de årliga kostnaderna per patient ökar stadigt.

Forskning visar att de flesta som idag lever med demens inte har fått en formell diagnos. I höginkomstländer dokumenteras endast 20-50% av demensfallen i primärvården. Detta behandlingsgap är mycket större i låg- och medelinkomstländer med en studie i Indien som tyder på att hela 90% förblir odiagnostiserade. Om denna statistik extrapoleras till andra länder i världen tyder den på att ungefär tre fjärdedelar av personer med demens inte har fått en diagnos och därför inte har tillgång till behandling, vård och organiserat stöd som en formell diagnos kan ge.*

* <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>

** <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/344707/9789240034624-eng.pdf>



Vad är demens?

2

Vad är demens?

Demens är ett tillstånd där mentala färdigheter försvagas på grund av förändringar i hjärnan. Demens är den övergripande termen för ett stort antal sjukdomstillstånd som alla leder till en försvagning av hjärnans funktioner.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste orsaken till demens och drabbar minst hälften av alla personer med demens. Det finns dock över 100 former av demens*; Låt oss ta en titt på några av de olika demenssjukdomarna.

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste typen av demens. Det påverkar minnet, särskilt korttidsminnet, och gör det svårare att komma ihåg namn eller göra vardagliga uppgifter. När sjukdomen fortskrider kan det också förändra en persons känslor, personlighet och beteende, vilket gör att de blir irriterade, passiva eller tillbakadragna.



Det finns för närvarande inget botemedel mot Alzheimers sjukdom men medicinering kan hjälpa till att minska symtomen tillfälligt.

Vid Alzheimers sjukdom påverkas hjärnan gradvis med början på framsidan av hjärnan som är det område som ansvarar för minne och logik. Senare börjar sjukdomen förstöra centrum som reglerar våra känslor och resulterar i starka humörsvägningar. Ett av de sista stadierna är effekterna på långtidsminnet som blir så dåliga att även nära och kära kanske inte längre känns igen. I slutskedet påverkas cerebellum, vilket reglerar hjärtat och förmågan att andas och tyvärr leder detta till döden.

Vaskulär demens

Vaskulär demens orsakas av skador på hjärnans blodkärl, såsom förkalkning, blodproppar, blödning eller brist på syre. Denna skada kan leda till minnesförlust, förvirring och svårigheter med tänkande och kommunikation. En person kan ha en eller flera stroke innan han utvecklar demens, vilket kan orsaka plötslig förlamning eller talsvårigheter. Medan för vissa människor



utvecklas symtom plötsligt efter en stroke, för andra människor kan symtomen utvecklas gradvis över tiden utan stroke.

Vaskulära demenssymtom skiljer sig från person till person och beror på vilka områden i hjärnan som påverkas. Symtom orsakas ofta av skador på hjärnans djupa strukturer. Detta gör att en persons förmåga att tänka blir långsammare, de blir mer apatiska och utvecklar koncentrationsproblem och svårigheter att hitta ord och lösa mer komplexa uppgifter.

Personer med vaskulär demens kan uppleva symtom på depression och känslomässig instabilitet, såsom okontrollerbart skratt eller gråt.

Även om det inte finns något botemedel mot vaskulär demens kan läkemedel ordinerar för att hantera symtomen och förhindra att sjukdomen utvecklas ytterligare.

Symtom varierar beroende på vilka delar av hjärnan som påverkas.

Frontotemporal demens

Frontallobsdemens kallas också frontotemporal demens (ofta förkortat FTD). Det är termen för en grupp hjärnsjukdomar som påverkar frontalloberna. Det är den fjärde vanligaste orsaken till demens och står för någonstans mellan 5% och 10% av alla demensfall.

Sjukdomarna orsakar ofta stora personlighetsförändringar med beteendestörningar, talförmåga (afasi) och psykiatriska symtom. Sjukdomen innebär att personen med demens kan bli impulsiv och t o m uppfattas som otrevlig. Till skillnad från Alzheimers sjukdom är minnesfunktionen hos personer med frontotemporal demens ofta relativt bra långt in i sjukdomsförloppet. Denna typ av demens kan ses hos både yngre och äldre människor.

Frontotemporal demens har inget botemedel eller läkemedel som bromsar sjukdomen men tidigt stöd och miljöanpassningar kan hjälpa till att hantera störningar i beteende och psykiatriska symtom för patienter och deras familjer.

Lewy Body demens

Lewybody demens är en långsamt fortskridande hjärnsjukdom som särskilt drabbar äldre människor. Orsaken till Lewy Body demens är inte känd. Inga ärftliga former av denna sjukdom har hittats (ännu). Den största riskfaktorn för sjukdomen är ålder.

Vid Lewy Body demens deponeras ett speciellt protein inuti nervcellerna i hjärnan och bildar de så kallade Lewykropparna, som har gett sjukdomen sitt namn.

Vid Lewy Body demens uppträder demenssymtomen liknande Parkinsons symtom så om långsamma rörelser, muskelstelhet eller skakningar. Det speciella med Lewy Body demens är att personens uppmärksamhet kan vara mycket skiftande och symtomen fluktuerar inte bara över dagar utan också inom några minuter.

Personens förmåga att planera, överblicka och orientering påverkas.

Lewy Body demens kan inte botas men medicinering kan tillfälligt minska symtomen på demens. Läkemedlen verkar genom att bromsa nedbrytningen av signalsubstansen acetylcholin som hjärncellerna använder för att kommunicera. Läkemedlet förbättrar hjärnans förmåga att återvinna sitt eget signalämne, acetylcholin. Läkemedlet fungerar dock inte på alla patienter med Lewy Body demens. Vissa patienter behöver behandling för Parkinsons symtom. Rådgivning, liksom praktiskt stöd och avlastning i vardagen, är de viktigaste delarna av behandlingen.

Sällsynta demenssjukdomar

Alkoholrelaterad demens

Alkoholmissbruk kan orsaka demens, men det är inte helt tydligt om det beror på alkohol i sig eller ohälsosamma livsstilsvanor, och det är osäkert om de skadliga effekterna är permanenta eller kan vändas med långvarig avhållsamhet.

Korsakoffs psykos

Korsakoffs psykos är en kronisk demenssjukdom där patienten har uttalat minnesproblem. Det orsakas av skador på hjärnans djupa strukturer som ett resultat av tiaminbrist. Detta bristtillstånd ses nästan uteslutande hos alkoholister som inte har ätit på länge. Minnet kännetecknas av "luckor", och patienten fyller ofta omedvetet i minnesluckorna med förklaringar eller berättelser som låter tillförlitliga.

Huntingtons sjukdom

Huntingtons sjukdom är en ärftlig sjukdom. Vid Huntingtons sjukdom finns det ofta en blandning av neurologiska och psykiatriska symtom inklusive demens i de sena stadierna men inte hos alla personer. Symtomen kan variera från person till person, men det brukar vara varierande grader av ofrivilliga kaströrelser, ostadig gång och ibland 'vridande' rörelser.

AIDS demens

AIDS demens är sällsynt idag på grund av behandling för AIDS har förbättrats avsevärt.

Creutzfeldt-Jakobs sjukdom

Creutzfeldt-Jakobs sjukdom är sällsynt och dödlig vilken påverkar nervsystemet och orsakar snabb försämring av kognitiva och motoriska funktioner. Det leder till demens och så småningom döden.

Multipel skleros och inflammation

Multipel skleros är en sjukdom där kroppen skapar en inflammatorisk reaktion som förstör isoleringen runt nervfibrerna. Multipel skleros kan utvecklas till demens. Det finns också andra sällsynta inflammatoriska sjukdomar som kan påverka hjärnan och orsaka demens.

Förgiftningar

Vissa tungmetallförgiftningar inklusive bly och kvicksilver och långvarig exponering för organiska lösningsmedel kan orsaka minnes- och koncentrationssvårigheter samt demens. När det gäller vad som kallas lösningsmedelsdemens (måalarsyndrom) slutar tillståndet att förvärras så snart personen inte längre utsätts för de organiska lösningsmedlen.

Metaboliska sjukdomar

Dessa sjukdomar är sällsynta orsaker till demens. Det är olika typer av kroppens metaboliska processer som kan påverka hjärnan så att den producerar demenssymtom. Till exempel kan brist på vitamin B1 och B12, antingen för att du får för lite vitamin i kosten eller för att vitaminerna inte kan tas upp av kroppen, leda till skador på ryggmärgen, vilket orsakar sensoriska störningar i benen och minnes- och koncentrationssvårigheter.





A close-up photograph of a person's arm and hand, showing the skin texture and some faint, reddish marks on the forearm. The background is a plain, light-colored surface. A teal-colored text overlay is positioned in the lower right corner of the image.

Varningstecken 3

Varningstecken på Alzheimers och andra demensrelaterade sjukdomar

American Alzheimers Association har utarbetat en lista med 10 varningstecken för Alzheimers sjukdom. De är dock så brett formulerade att de också kommer att gälla för de flesta andra demenssjukdomar.

Vi förändras alla när vi blir äldre. Det kan bli lite svårare att lära sig nya saker och uppgifter kanske inte görs lika snabbt som tidigare. Det är dock viktigt att skilja mellan normalt åldrande och sjukdom. Om du upplever betydande förändringar vad gäller ditt minne eller beteende är det viktigt att träffa en läkare och låta sig undersökas och ta reda på vad orsaken är.

Även om du märker en av de 10 varningstecknen hos dig själv betyder det inte att du håller på att utveckla demens!

Det är helt normalt att glömma ett möte, att inte kunna hitta sina nycklar och plånbok. Att använda påminnelser för att hålla reda på dina möten och inköp är också helt normalt. Du kan också uppleva stunder när du inte kan komma på ett visst ord. Du kanske också har upplevt att stå och titta in i kylan och faktiskt inte komma ihåg varför. Vi har alla varit där!

Poängen är att allt detta är helt normalt och det är viktigt att komma ihåg detta när du läser igenom de 10 varningstecknen i boken.





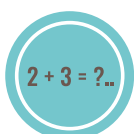
1. Minnesförlust:

Ett av de vanligaste tidiga tecknen på demens är att glömma nyligen inlärd information. Även om det är normalt att glömma möten, namn eller telefonnummer, kommer de med demens att glömma sådana saker oftare och inte komma ihåg dem senare.



4. Desorientering i tid och plats:

Det är normalt att glömma veckodagen eller vart du ska. Men människor med Alzheimers sjukdom kan gå vilse på sin egen gata, glömma var de är och hur de kom dit och inte veta hur de ska komma hem.



2. Svårigheter att utföra välbekanta uppgifter:

Personer med demens har ofta svårt att slutföra vardagliga uppgifter som är så bekanta att vi vanligtvis inte tänker på hur man gör dem. En person med Alzheimers kanske inte känner till hur man förbereder en måltid eller hur man ska använda en hushållsapparat.



5. Felplacering av saker:

Vem som helst kan tillfälligt tappa bort en plånbok eller nyckel. En person med Alzheimers sjukdom kan lägga saker på ovanliga ställen: ett strykjärn i frysen eller ett armbandsur i sockerskålen.



3. Problem med språket:

Alla har svårt att hitta rätt ord ibland, men en person med Alzheimers sjukdom glömmar ofta enkla ord eller ersätter med ovanliga ord vilket gör hens tal eller skrift svårt att förstå. Om en person med Alzheimers inte kan hitta sin tandborste, till exempel, kan personen be om "den där saken för min mun".



6. Problem med abstrakt tänkande:

Att hantera ekonomin kan vara svårt när uppgiften är mer komplex än vanligt. En dement person kan råka betala samma räkning flera gånger. Någon med Alzheimers sjukdom kan helt glömma vad siffrorna är och hur man använder dem.



7. Dåligt eller minskat omdöme:

Ingen har perfekt omdöme hela tiden. Men personer med Alzheimers kan klä sig utan hänsyn till vädret. Personer med demens visar ofta dåligt omdöme med pengar och kan ge bort stora summor pengar till telefonförsäljare eller betalar för reparationer eller produkter som de inte behöver.



8. Förändringar i humör eller beteende:

Alla kan bli ledsna eller lynniga då och då. Någon med Alzheimers sjukdom kan visa snabba humörsvängningar, gå från lugn till gråt till ilska - utan någon uppenbar anledning.



9. Förändringar i personlighet:

Människors personligheter förändras vanligtvis något med åldern. Men en person med Alzheimers sjukdom kan förändras mycket; bli extremt förvirrad, misstänksam, rädd eller beroende av en familjemedlem.



10. Förlust av initiativ:

Det är normalt att tröttna på hushållsarbete och arbetsuppgifter på jobbet. Personen med Alzheimers sjukdom kan bli passiv, och sitter framför TV:n i timmar, sover mer än vanligt eller vill inte engagera sig i aktiviteter.



När min man blev sjuk 4

En personlig historia När min man fick demens

Barthe Risom Holst med sin man, Ebbe Holst.

Barthe Risom Holst är en aktiv 70-åring som bland annat är vice ordförande i DaneAge Association (Ældre Sagen Them), där hon också är demensansvarig. Hon arbetar som volontär i en lokal secondhandbutik och tycker om att vara konstkonsult på Midjyllands Kunstcenter i Danmark flera timmar i veckan.

Barthe är gift med Ebbe som har demens. Han bor på Ådalen som är en demenavdelning på Funder vårdboende i Silkeborg i Danmark. Han har bott här sedan den 1 december 2014 vilket är en dag som Barthe fortfarande tydligt minns: Jag vill inte vara hans sjuksköterska utan hans fru och jag var tvungen att skicka honom till ett vårdhem trots att jag hade lovat honom att inte göra det. Det är det svåraste beslutet i mitt liv, säger Barthe.

Dagen då de körde till dit frågade Ebbe om han skulle till ett vårdboende när de såg den stora skylten Funder vårdboende. Jag sa nej, vi ska bo i ett hus där borta och pekade lite difust. Det är svårt att ljuga, men jag gjorde det för hans bästa så att han inte skulle bli upprörd.

De första tecknen på demens

Ebbe arbetade under många år med datorer. Han är 10 år äldre än sin fru, så han slutade arbeta långt för henne. Men han var väldigt aktiv, han tog hand om både huset, trädgården, tvätt och inhandling. Dessutom arbetade han med att bygga webbsidor på fritiden. Tillsammans med Barthe hade han också ett intresse för

amatörteater, camping och de semestrade hemma på Bornholm. Segling var också en gemensam passion. Det var på en kanalresa i södra Frankrike som de första tecknen på en demenssjukdom visade sig. 2009 seglade paret med en grupp vänner. Plötsligt ville Ebbe inte styra båten och han kände sig obekvämt med slussarna trots att han var en erfaren seglare.

Senare samma år besökte de sitt fritidshus. Ebbe körde på en väg han var bekant med men plötsligt hade han tappat bort sig och kört åt fel håll.

Jag vill inte vara hans
sjuksköterska utan hans fru.
Jag var tvungen att skicka
honom till ett vårdhem trots
att jag hade lovat honom
att inte göra det. Det är det
svåraste beslutet i mitt liv.

Söker medicinsk hjälp

Året därpå ökade hans glömska så mycket att Barthe valde att prata med sin egen läkare om det. Hon fick veta att Ebbe skulle behöva vara med vid besöket om några åtgärder skulle kunna vidtas. Han gick sedan själv till läkaren men kunde inte komma ihåg vad de hade pratat om och därför gick Barthe med sin man till läkaren. Här kom de överens om att kontakta Odense universitetssjukhus.

Ebbe fick ta blodprov, ryggmärgsprov, dator-tomografi och magnetkamera. Slutligen ett möte med en neuropsykolog. Allt detta resulterade i diagnosen frontallobsdemens på höger sida. Ebbe ordinerades humörstabiliserande medicin när han blev mycket upprörd och arg.

Flytta till ett nytt hus

När utmaningarna med Ebbes sjukdom blev värre tog paret ett svårt beslut att sälja sitt hem. Paret ville flytta närmare sin dotter, svärson och barnbarn.



Efter flytten blev det nödvändigt för Ebbe att få extra stöd och för Barthe att få lite hjälp med det ökade omsorgsansvaret för sin man. Ebbe fick en plats på ett avlastningshem som är specialiserat på att ta hand om personer med demenssjukdom. Även om detta var en svår övergång i början, gick det bra för Ebbe och han var nöjd. Flytten gav också Barthe den tid hon behövde för att vila upp sig och komma ut ur huset lite mer.

Hantera vardagen

Ebbe ville fortfarande hjälpa till i vardagen så som att duka. Men han var irriterad över det faktum att han inte kunde komma ihåg var saker var. För att stötta sin man märkte Barthe köksskåpen med siffror så att hon enkelt kunde styra Ebbe och göra det möjligt för honom att hjälpa till och fortfarande känna en viss normalitet.

Under många år av sitt arbetsliv arbetade Barthe med demensutrustning. Hon kände därför till att spisvakt vilken stänger av spisen om man glömmer. Hon fick en spisvakt installerad så att inga olyckor inträffade vid matlagning. Med spisvakten installerad kunde spisen användas som tidigare och inga nya rutiner behövde läras ut. Något som blir svårare ju äldre man blir och framför allt ju mer avancerad demenssjukdomen är.

Ebbe fortsatte att rasta paret hund varje dag, men efterhand var det hunden som rastade honom. Han kunde inte längre hitta vägen hem.

Så småningom innebar effekterna av Ebbes demens att han började få svårigheter att använda badrummet och Barthe var tvungen att övertyga honom om att det var dags att använda specialunderkläder. Sömnen påverkades också, och Barthe märkte att hennes man inte längre sov på natten utan tog korta tupplurar istället.

Ofta väckte han henne hela natten och började prata. I detta skede blev det nödvändigt att öka avlastningsvården från två nätter till tre nätter per vecka.

När fler och fler av de vardagliga aktiviteter påverkades ökade omsorgsansvaret för Barthe och paret blev alltmer isolerade. På grund av utvecklingen av Ebbes sjukdom lämnade Barthe knappt huset på två år.

Det svåra beslutet

2014 när Ebbes tillstånd förvärrades fick Barthe bedöma hur mycket hon orkar. Hon pratade med vänner och specialiserade stödorganisationer om de åtgärder hon kunde vidta för att se till att Ebbe fick den vård han behövde. Det fanns tre vårdhemsalternativ för Ebbe och även om detta var det svåraste beslutet Barthe någonsin hade fattat bestämde hon sig för att hon måste ge sin man den vård han behöver - på ett vårdhem.

Barthe och teamet runt omkring henne var noga med att flytta in Ebbes möbler och tillhörigheter i hans nya hem. Det var viktigt att Ebbe kände igen åtminstone delar av sin omgivning. Vänner hjälpte till med flytten för att ge ännu mer stabilitet och stöd vid övergången.

Samma dag som Ebbe flyttade välkomnades han på ett sådant sätt att Barthe kände att hon snart blev överflödig. Hon var dock noga med att se till att det nya boendet kändes som deras gemensamma hem.

Barthe förklarar, han tror att vi fortfarande bor tillsammans, så jag säger aldrig "hej" eller "hejdå". På sin höjd måste jag gå och handla och då glömmer han snabbt bort mig – och plötsligt är jag här igen. Han ska inte ha en känsla av att jag lämnar honom.

Barthe fortsätter; han måste må så bra som möjligt under slutet av sitt liv. Jag ansträngde

mig mycket för att ta hand om honom men också om mig själv. För om jag går sönder kan jag inte vara där för honom. Och Ebbe har varit en fantastisk man. Min bästa vän och make. Vi har känt varandra i 37 år!

Tyvärr gick Ebbe bort 2021. Vi är tacksamma för att vi får dela denna personliga historia. Barthe och Ebbes berättelse kan liknas med miljontals andra familjer världen över.

Han tror att vi fortfarande bor tillsammans, så jag säger aldrig "hej" eller "hejdå". Han ska inte ha en känsla av att jag lämnar honom.



Att vara den som
tar hand om någon

Att ta hand om någon med demens är mer än att bara dela ut medicin

Sjukdomen påverkar hjärnan och dess funktioner men bakom sjukdomen finns det fortfarande någons partner, förälder, syskon, vän eller granne.

I de tidiga stadierna är demens först och främst en stor börda för personen som har demens, men efterhand påverkas även familjen av de förändringar som sker. Att ta hand om personer med demens kräver stor empati från familjens sida. Och det innebär ofta att man måste hitta nya sätt att göra saker tillsammans.

Kommunikation, omsorg och respekt är nyckelord i mötet med personer som har demenssjukdom. Oavsett om du är vårdspersonal eller familjemedlem är det viktigt att alltid ha detta i åtanke.

När personen inte längre minns så bra

Hjärnans bearbetning av information fungerar inte som den ska vid en demenssjukdom. Även om personen med demens vill, kan han / hon inte längre göra detsamma som tidigare. Det är helt naturligt att bli irriterad över till exempel en makas förvirring eller brist på minne, men kom ihåg att se personen bakom sjukdomen.

Du måste anpassa dig till det faktum att den person som drabbats av sjukdomen är i en förändringsprocess. Fokus måste ligga på det som personen fortfarande kan göra och på aktiviteter som skapar glädje och energi. När

någon diagnostiseras med demens är det inte något som ska hållas hemligt. Tvärtom, faktiskt!

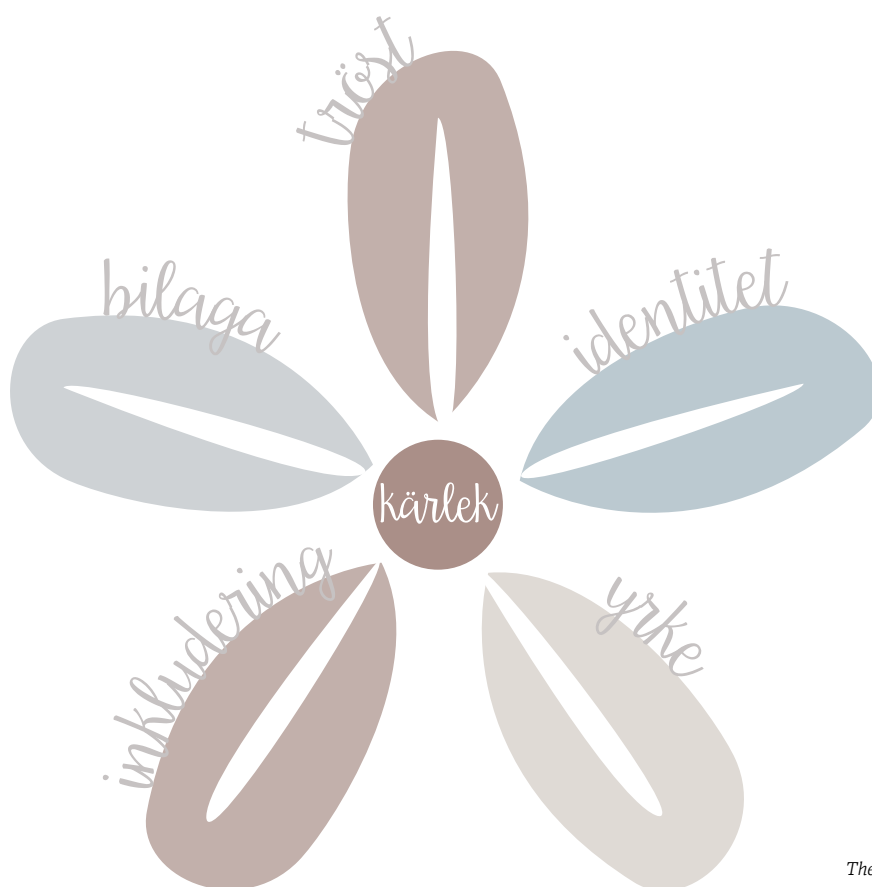
Genom att dela information om den nya situationen med familj, vänner och andra relevanta personer kan du skapa en miljö där personen stöds bättre och det finns förståelse.

Med så många människor i Sverige och runt om i världen som diagnostiserats med demens borde det inte vara ett tabubelagt ämne. Vi behöver alla bidra till att bryta stigmatiseringen.

Ta hand om människor beroende på deras behov

Den engelska sociologen, psykologen och professorn Tom Kitwood (1937-1998) forskade om demensvård och utvecklade en värdegrund och en vårdfilosofi. Med detta arbete har han inspirerat många att arbeta med en ny kultur inom demensvården.

Genom sin forskning betonade Kitwood fem psykologiska behov som är väsentliga hos alla människor. Dessa grundläggande behov sammanfördes som Kitwood Flower-modellen. Denna modell ingår ofta i den utbildning som ges till personer som arbetar inom demensvården.



The Kitwood Flower

Om nedanstående fem psykologiska tillgodoses, uppfylls också känslan av att vara älskad. Det är därför kärlek ses som den centrala delen av Kitwood Flower-modellen.

1. Tröst

Alla människor behöver tröst och lindring vid smärta och sorg i form av ömhet, närvaro och trygghet.

2. Identitet

Alla människor behöver se och reflektera sig i andra, det är viktigt att kunna behålla sin identitet och fortsätta vara den man är.

3. Yrke

Alla människor behöver sysselsätta sig med något meningsfullt, eftersom det ger innehåll till vardagen och stärker vår självkänsla.

4. Inkludering

Alla människor behöver vara en del av samhället och delta i meningsfulla aktiviteter för att uppleva tillfredsställelse och livskvalitet.

5. Bilaga

Alla människor är sociala varelser som behöver kontakt med människor. Det ger en känsla av trygghet.

Om du är yrkesverksam

För yrkesverksamma som arbetar med personer som drabbats av demens finns det många utmaningar. Enligt det danska nationella kunskapscentret för demens innebär personcentrerad vård att professionella vårdgivare ska:

- Värdera personen med demens som en unik och jämlik person trots de psykiska utmaningarna.
- Organisera individuell vård och behandling, som bygger på varje enskild persons särdrag.
- Försöka förstå vad som är bäst för personen med demens ur den sjukes perspektiv.
- Se personen med demenssjukdom som en aktiv samarbetspartner.
- Sträva efter att involvera personens sociala nätverk i vården.

Om du är anhörig

Som anhörig kan mycket göras för att se till att personen med demens behåller sin värdighet, identitet och självkänsla. Sjukdomen påverkar förmågan att artikulera och förstå andra. Det är därför viktigt att ta sig tid att lyssna och förstå hur man kommunicerar.

I berättelsen När min man blev sjuk beskriver Barthe Risom Holst de saker hon gjorde för att hjälpa sin man att behålla så mycket av sig själv och sin personliga värdighet som möjligt. Hon berättade om de ansträngningar hon gjorde för att inkludera sin man i det dagliga livet. Ett bra exempel är att hennes man vill hjälpa till med de dagliga sysslorna. Hon satte därför siffror på köksdörrarna, så att hon lätt kunde hjälpa honom. Då kunde hennes man fortfarande hjälpa till att duka när de skulle äta. Och han

kände sig inte förödmjukad över att han inte kunde komma ihåg var allting fanns.

Att hjälpa en partner med demens att känna sig involverad hemma är en viktig del av demensomsorgen. För att få din partner att känna en känsla av delaktighet kan du förslagsvis engagera personen i någon av dessa aktiviteter:

Knyta upp knutar

Att knyta upp knutar kan vara mycket terapeutiskt för personer med demens. Aktiviteten engagerar deras motoriska färdigheter utan att utöva för mycket fysisk ansträngning.

Sortering och vikning av tvätt

En annan stimulerande uppgift som du kan involvera personer med demens är att sortera och vika tvätt. Det kan låta som en lätt syssla för många av oss, men för någon med demens är det ett sätt för dem att hålla sig upptagna och ge en känsla av prestation. Demensdrabbade vill ofta känna att de fortfarande bidrar till hushållet. Sortering och vikning av tvätt åstadkommer det.





Dessutom sorteras dina kläder, det är en win-win-situation!

Andra liknande aktiviteter du kan prova och som innebär sortering är: Para ihop strumpor, sortera bestick och porslin eller organisera lådor.

Skapa en låda med minnen

Att hjälpa din partner att skapa en låda full av deras minnen och souvenirer är ett bra sätt att hålla dem kopplade till sitt förflutna.

För att komma igång, ta en låda som du inte längre använder. Sedan kan du sitta ner med din partner/familjemedlem och prata med dem om vad de brukade göra när de var yngre.

Du kan sedan hjälpa dem att gå igenom huset och fylla lådan med föremål som antingen påminner dem om dessa tider eller faktiska minnessaker från det förflutna.

Om de var karriärorienterade i sin ungdom kan du lägga saker i lådan som påminner dem om deras karriär i form av foton och kontorsmaterial som pennor, gem, kuvert och mappar.

Om personen var en kock kan du hjälpa dem att göra en receptlåda. Skriv ut recept och personen kan sortera och förvara dem i en låda.

Fotografier, musik och andra minnen är också perfekta. Du kommer att bli förvånad över berättelserna som dyker upp med varje foto!

Spela favoritlåtar

Musik är ett bra sätt att stimulera en persons sinnen. Det gäller även för dem med demens!

Ta reda på deras musiksmak. Fråga dem om musik eller ljud de tycker om att lyssna på.

Du kan leta efter deras favoritlåtar i appar som Apple Music och Spotify. Ni kan njuta av musiken tillsammans! Att göra detta kan hjälpa personen att känna sig lugn och kan till och med hjälpa dem att komma ihåg glada minnen.

Matlagning och bakning

Genom att sortera kläder, baka eller laga enkla rätter kan du hjälpa personen att känna en känsla av prestation. Att arbeta i köket är ett bra sätt att ha någon med demens att väcka sin motoriska och sensoriska upplevelse.

Om din partner/familjemedlem kan, ta hjälp med att skala, hacka eller blanda ingredienser. För dem som inte längre kan, ge dem andra uppgifter så som att hälla upp, mäta eller röra. Tänk på att skapa en säker miljö i köket i form av grytlappar och kanske ska de undvika spisen.





Ta hand om dem som tar hand om andra

Om du är vårdgivare för någon med demens är det lätt att bli så fokuserad på behoven hos den person du vårdar att du försummar dina egna behov. Att ta hand om dig själv är dock lika viktigt som att ta hand om din partner/familjemedlem.

Varning för utbrändhet

Omvårdnad kan vara fysiskt och känslomässigt utmattande, och utan ordentlig egenvård kan en vårdgivare snabbt bli utbränd. Utbrändhet kan leda till känslor av förbittring, frustration och till och med depression vilket gör det svårare att ge effektiv vård. Här är några tips:

- Sätt gränser och kommunicera dem till andra, var realistisk med hur mycket tid och energi du kan avsätta som vårdgivare.
- Be om hjälp när det behövs, kontakta familj, vänner, vårdpersonal och specialistorganisationer.
- Ta hand om din fysiska och psykiska hälsa, sov, äta bra, träna och sök stöd om du behöver.

Behåll god fysisk hälsa

Att försumma din egen fysiska hälsa kan leda till en rad hälsoproblem. Som vårdgivare är det viktigt att hålla sig frisk så att du kan fortsätta att vårda. Några exempel på saker som hjälper dig att hålla dig fysiskt bra:

- Håll dig fysiskt aktiv, gå en promenad - det är också en bra aktivitet för en person med demens.
- Ät en hälsosam och balanserad kost.

- Få tillräckligt med sömn, sikta på sju till åtta timmar per natt och skapa en bra sömnrutin. Vila och rutiner är också bra för demenspatienter, även om det kan bli svårare att säkerställa tillräckligt med sömn när sjukdomen fortskrider.

Upprätthålla god mental hälsa

Att vårda någon kan vara stressande och känslomässigt utmanande, vilket leder till känslor av ångest och i värsta fall depression. Att ta hand om dig själv kan förbättra din mentala hälsa och hjälpa dig att bättre hantera de känslomässiga kraven som vårdare. Några idéer för hur du kan säkerställa god mental hälsa:

- Ta hand om dig själv genom att göra saker du tycker om och som hjälper dig att slappna av.
- Ta kontakt med andra och sök stöd när det behövs.

Underhålla relationer

Att vårda en sjuk person kan vara isolerande, men att upprätthålla relationer med vänner och familjemedlemmar kan hjälpa till att bekämpa känslor av ensamhet och ge en källa till stöd. Det är viktigt att upprätthålla dina relationer med vänner och familjemedlemmar eftersom de kan vara ett värdefullt stödnätverk för dig:

Var proaktiv: Ta initiativ och kontakta vänner och familj regelbundet. Låt dem veta om ditt vårdansvar och den sjukes tillstånd och planera träffar!

Var flexibel: Ditt vårdansvar kan begränsa dina möjligheter att umgås men försök att vara så flexibel som möjligt det ökar chansen att ses!

Var realistisk: Var ärlig med vänner och familj om de utmaningar du står inför som vårdgivare, men var också realistisk om begränsningar. Var inte rädd för att be om hjälp eller stöd när det behövs och försök att inte överanstränga dig.



Hjälpmedel till stöd och trygghet

Förutom säkerhetshjälpmedel finns det också produkter som kan göra det lättare att leva med sviktande minne. Här är några exempel:

Telefoner

Lättanvända telefoner finns med både nummer- och fotoknappsatser, så det är enkelt att ringa rätt nummer. Mobiltelefoner kan också ha en inbyggd GPS-spårningsfunktion som gör det möjligt att lokalisera personen som har telefonen på sig.

Täcken

Det finns tungtäcken som är lugnande. De kan bidra till att minska ångest och rastlöshet och därmed ge bättre sömn.

Åtsittande jackor

Många personer med demens kan uppleva en känsla av trygghet när de bär lite tunga och åtsittande kläder. Vikten och trycket ger en tydlig kroppskänsla och ger en sensorisk stimulering som kan minska ångest och stress.

Digitala fotoramar med ljud

Digitala fotoalbum med ljud kan hjälpa personer med demens att minnas trevliga stunder. Fotoramar finns i olika versioner, där bilder kan infogas och ett kort meddelande kan spelas upp till varje bild.





När någon du
älskar är sjuk

6

När någon du älskar har en demenssjukdom

Hjälp behövs när någon du älskar och bryr dig om har en demenssjukdom. Det är viktigt att se hjälp och stöd som nånting bra och inte som ett tecken på misslyckande. Tjänster är där för dig att använda. Genom att ta emot hjälp och använda olika stöd kan livet tillsammans med en demenssjuk person underlättas.

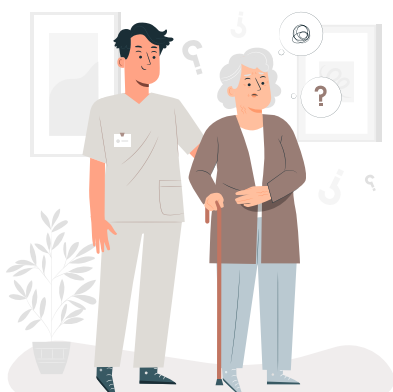
Många människor kommer sannolikt börja med att söka information på nätet för att få kunskap och hjälp. Det finns också hjälp och råd att få via lokala organisationer där du bor och slutligen finns det olika praktiska hjälpmedel.

Kom ihåg att den typ av stöd du behöver kanske inte bara är för att hantera sjukdomen, du kan behöva överväga saker som juridisk och ekonomisk hjälp och stöd till alla som är vårdgivare till en person som drabbats av demens. Ta dig tid till att söka information och be om stöd. Att ha demens betyder inte att livet är över - stöd finns i alla möjliga former.

Säkerhetshjälpmedel

I början är sjukdomen först och främst en stor börda för den sjuke men gradvis påverkas familjen också av de förändringar som sker hos personen med demens.

Det krävs stor empati för att ta hand om personer med demens och med tiden kommer det att finnas behov av tekniska hjälpmedel. Detta behov kommer att förändras med den gradvisa utvecklingen av demens. Så länge sjukdomen är i ett tidigt skede kan personen med demens oftast fortfarande röra sig på egen hand och gå promenader men många får sluta köra bil pga en försämrad orienteringsförmåga.





GPS

Bristen på orientering är naturligtvis en anledning till oro. Därför kanske du vill överväga att använda en GPS-sändare. En GPS-tracker finns med och utan larmknapp och en GPS är vanligtvis liten och lätt, så den är lätt att bära med sig i fickan.

En GPS kan vara uppkopplad till en trygghetscentral. Här kan larmoperatörer logga in i ett datorsystem där de kan följa personens rörelser vid behov.

GPS-sändare är ganska exakta men ett källarrum eller t ex en tät skog kommer att utgöra en utmaning i förhållande till positionen. I sådana fall kommer det dock att vara möjligt att spåra vilken väg personen har tagit och bekräfta individens senast kända plats.

När du investerar i GPS-sändare betyder det inte att du har ett fullständigt demensskyddssystem. Ett modernt och säkert system består av ett brett sortiment av produkter och välfärdsteknikstjänster. Eftersom personens situation förändras under sjukdomsförloppet är det viktigt att en grundlig analys av deras färdigheter genomförs löpande. Att till exempel

utrusta personer med demens med GPS kan få katastrofala konsekvenser om personen inte kan bedöma trafiken.

GPS-sändare bör endast användas av personer som kan gå ut på egen hand. Det är också viktigt att GPS-sändaren alltid är laddad.

Spisvakter

En spisvakt är smart för personer som kan tänkas glömma att stänga av spisen. Det bör installeras medans man fortfarande använder spisen eftersom det är svårare att lära sig nya rutiner när man åldras eller när demensen fortskrider.

Brandvarnare

Många väljer en brandvarnare för att säkra hemmet. Det finns också brandvarnare som kan skicka larm till en bemannad larmcentral.

Identitetskort

Om personen med demens fortfarande är aktiv och rör sig ute på egen hand kan en enkel form av ID-kort vara en bra idé. Kortet bör innehålla namn, telefonnummer till en kontaktperson och information om att innehavaren av identitetskortet har en demenssjukdom.

Kontaktinformationen hjälper personer att hjälpa den demensjuka om hen inte kan uppge namn eller adress.

VÄLFÄRDSTEKNIK HJÄLPER

Våra tjänster hjälper personer att leva ett tryggt och självständigt liv trots ålder och någon form av demenssjukdom. Mer info på tunstall.se.

