



Den 16 mars anordnade Gothia Kompetens för femte året konferensen *Demenssjukdom och kognitiv svikt* och denna gång genomfördes konferensen digitalt via Zoom. Vid konferensen deltog en av styrelsemedlemmarna till sektionen för Äldres Hälsa samt två av sektionens utsedda kontaktombud tillsammans med cirka 80 andra deltagare runt om i Sverige. Detta är tänkt som en kortare sammanfattning av det som togs upp under dagen.

Moderator för årets konferens var Petra Tegman, Silviasjuksköterska och specialistsjuksköterska i demensvård samt palliativ vård. Petra skötte sitt arbete som moderator på ett mycket bra vis och lotsade oss deltagare genom en fullspäckad dag med intressanta föreläsningar kring temat demenssjukdom och kognitiv svikt. Som moderator introducerade Petra dagens olika föreläsare på ett intresseväckande vis samt ledde de korta frågestunder som avslutade varje föreläsningsstund.

Årets konferens inledde med en föreläsning av Henrik Frenkel, journalist, ambassadör för Alzheimerfonden samt initiativtagare till stiftelsen Alzheimer Life. De flesta av oss har nog någon gång läst eller lyssnat till Henrik som de senaste åren varit mycket aktiv i media. Henrik delade i sin föreläsning med sig av sina personliga erfarenheter de senaste åren, en tid som han beskriver som livsomvälvande.

För cirka tre år sedan berättade Henrik för första gången för en läkare på sin vårdcentral att han upplevt lite svårigheter med sitt minne, exempelvis att han glömt var han lagt nycklarna till hemmet eller var han parkerat sin bil. En minnesutredning påbörjades vilken resulterade i att diagnosen mild kognitiv störning (MCI) sattes. En second opinion genomfördes dock därefter, vilket gav en justering i diagnosen till MCI med trolig utveckling till Alzheimers sjukdom. Henrik berättar hur resultatet kom som en chock för honom och att han var oförberedd på att få diagnosen trolig Alzheimers sjukdom.



Efter diagnosen började Henrik leta efter information kring Alzheimers sjukdom för att förstå mer vad det handlade om, men han upplevde inte att han hittade så mycket stöd i det han läste. Han konstaterade att sjukdomar så som Alzheimers sjukdom har mycket stigma kring sig och att få personer som får diagnosen väljer att berätta om den. Henrik ville förändra detta och startade därmed en blogg i vilken han berättar om sitt liv och sin diagnos. Bloggen liknar han vid en form av terapi.

Henrik startade även en podcast med syfte att ytterligare öka kunskapen och förståelsen kring Alzheimers sjukdom samt minska stigmatiseringen som han upplevde finns. Till podcasten har Henrik bjudit in personer med olika kunskap/perspektiv från området; både forskare, läkare, patienter och

anhöriga har hitintills deltagit. Henrik beskriver hur han också tagit alla tillfällen i akt att delta i intervjuer i media för att på så vis sprida informationen om demenssjukdomar och kognitiv svikt.

Henrik berättar hur han med tiden började tvivla på om den diagnos han fått var den rätta, hade han verkligen Alzheimers sjukdom? Tvivlen ledde till ny kontakt med sjukvården och 2020 justerades Henriks diagnos till enbart MCI.

Henrik avslutar sin föreläsning med att berätta om sju tankar han har haft i samband med sin egen resa från de första symptomen på nedsatt minne till idag. Han beskriver följande:

Tanke 1; Läkaren är inte gud.

Att diagnosticera kognitiva sjukdomar är svårt och det kan vara bra med en second opinion.

Tanke 2; Snabbt, långsamt eller jämlikt?

En för snabb process kan leda till en felaktig diagnos. De flesta som får en diagnos får det via läkare på sin vårdcentral där kunskapen kring sjukdomarna kan vara begränsade.

Tanke 3; Varför glöms patienten bort?

Patienten kan i och med sin diagnos "förlora sin röst" och kan upplevas bli omyndigförklarad.

Tanke 4; Tala så jag förstår.

Viktigt att exempelvis läkare anpassar sitt språk efter patienten så patienten förstår vad läkaren menar. Det är svårt att ta in allt på en och samma gång, viktigt att få tid att ta in/förstå information.

Tanke 5; Fast man behöver inte säga allt.

Exempelvis läkare bör välja när/hur information ges, exempelvis inte ge en diagnos om inte säker på den.

Tanke 6; Förstå vidden av chocken.

Personal behöver ha förståelse för vad som sker hos patienten när ett besked om demenssjukdom ges.

Tanke 7; Hjälp mig att hålla mig frisk.

Viktigt att fortsätta ge patienten stöd även efter diagnos. Inom exempelvis cancervården får patienterna ett mycket gediget och strukturerat stöd, det behövs även här. Bör upprättas en vårdplan så snart diagnos ställts. Behöver ges stöd för att patienten ska kunna hålla sig frisk så länge som möjligt, exempelvis genom råd om träning och kost.

Henriks blogg hittar du här; <https://alzheimerlife.se/category/blogg/> om du är intresserad av att läsa mer om det han skrivit. Via bloggen når du även de poddcasts som spelats in.

Efter föreläsningen av Henrik Frenkel tog Frida Nobel över som föreläsare, medicinsk sakkunnig och ansvarig utredare vid Socialstyrelsen. Frida pratade under sin föreläsningstund om Socialstyrelsens arbete med att utveckla ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom, ett uppdrag Socialstyrelsen fått från Regeringen. Insatsförloppet publicerades i juni 2019 och syftet med insatsförloppet är att göra vården och omsorgen om personer med demenssjukdom mer jämlik och personcentrerad under hela sjukdomsförloppet.



Insatsförloppet beskriver hur insatser bör ges från demensdiagnos till dess att en person med demenssjukdom dör. Insatsförloppet ska därför inte förväxlas med Personcentrerat och sammanhållet vårdförlopp som SKR håller på att utarbeta, vilket beskriver förloppet från misstanke om sjukdom till fastställd diagnos.

Frida beskriver hur grunden i insatsförloppet vilar på ett personcentrerat förhållningssätt och poängterar vikten av att insatser som ges till personer med demenssjukdom alltid ska vara individanpassade, även om insatsförloppet beskrivs som en standardiserad modell.

Den standardiserade modellen beskrivs innefatta tre delar, vilka är;

- Vilka insatser bör erbjudas
- Exempel på samverkansformer mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården, mellan olika huvudmän samt mellan olika verksamheter
- Verktyg för att underlätta samverkan (exempelvis Samordnad Individuell Plan, SIP)

Modellen tydliggör därmed *vad* som behöver göras, *hur* det kan göras och *vilka verktyg* som kan användas för att uppnå det. I insatsförloppet finns en checklista som sammanfattar detta.

Mer om Socialstyrelsens standardiserade insatsförlopp vid demenssjukdom hittar du här;
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/vagledning/ett-standardiserat-insatsforlopp-vid-demenssjukdom-en-modell-for-mangprofessionell-samverkan.pdf>

Förmiddagen fortsatte med en föreläsning kring digitalt kommunikationsstöd i samtal med personer med demenssjukdom vilken Christina Samuelsson, professor i logopedi, höll i.

Många som lever med en demenssjukdom samt deras anhöriga kan uppleva svårigheter kring att kommunicera. Demenssjukdomar kan påverka personens förmåga att både producera och förstå språk och att delta i samtal. På grund av demenssjukdomen kan personen upplevas som "inkompetent" som samtalspartner.



Kommunikation kan beskrivas som grunden i en personcentrerad vård. Att kommunicera bör ses som en omvårdnadsåtgärd/aktivitet i sig.

Christina Samuelsson beskriver hur samtalspartnern kan påverka i vilken utsträckning personen med demenssjukdom kan medverka i samtalet och lyfter fram att man som samtalspartner bör underlätta för personen att delta i kommunikationen. I kontakten med en person med demenssjukdom kan olika yttre kommunikationsstöd användas så som fotoalbum, kommunikationsböcker och surfplattor.

Christina beskriver i sin föreläsning två olika kommunikationsstöd som utarbetats. Dessa är CIRCA och CIRCUS.

CIRCA är ett digitalt kommunikationsstöd, en app, som går att ta del av via <https://circa.it.liu.se> CIRCA innehåller bilder, filmer och musiksnuttar som kan användas som stöd i kommunikationen med personer med demenssjukdom. CIRCA kan användas både enskilt eller i grupp. I studier där CIRCA testats vid enskilda samtal har det beskrivits som ett värdefullt verktyg både av patient, personal och anhöriga. Att använda CIRCA gav helt nya samtalsämnen, gav patienten en möjlighet att få vara "lite expert" och berätta om sina kunskaper/erfarenheter kopplade till exempelvis bilder som sågs och upplevdes stimulera patienterna att ta mer egna initiativ i kommunikationen. Sektionens kontaktombud Emma Karlsson var för ett antal år sedan med i en studie i vilken CIRCA testades och verktyget upplevdes även då som mycket bra och användbart.

CIRCA beskrivs av Christina Samuelsson som ett verktyg som kan användas av flera olika professioner. Vi som deltog vid utbildningsdagen från sektionens sida reflekterade efter föreläsningen kring arbetsterapeutens roll. Kanske kan arbetsterapeuten vara delaktig i att utveckla arbetsformer för att införa/följa upp användandet av CIRCA i klinisk verksamhet?

CIRCUS i sin tur är en app i vilken en digital levnadsberättelse kan skapas. Tanken är att appen ska göra det lättare att få en mer "levande"/"användbar" levnadsberättelse i jämförelse med levnadsberättelser skrivna i dator eller på papper. I CIRCUS kan patienten/anhöriga lägga in egna bilder och/eller videor från sitt liv, vilka exempelvis kan användas i samtal i vardagen för att på så vis främja en personcentrerad vård. Forskning pågår kring appen, vilken kan nås via <https://catch.shef.ac.uk>

Förmiddagen avslutades med en presentation av verksamheten på vård- och omsorgsboendet Trädgårdarna i Örebro vilket öppnade år 2016. Presentationen hölls av Linda Carlsson, enhetschef och sjuksköterska, samt RoseMaj Ingelsten specialistutbildad undersköterska inom demens.



Vård- och omsorgsboendet byggdes med syfte att uppmuntra till utevistelse, stimulans och socialt samspel. I samband med öppnandet av boendet beskriver Linda och RoseMaj hur personalen ville tänka nytt med ambitionen att på sikt bli Sveriges bästa äldreboende. Visionen var; Ditt val, ditt hem och ditt liv.

De som bor på Trädgårdarna "betraktas" som hyresgäster i behov av vård- och omsorg i jämförelse med patienter, och en personcentrerad vård ligger till grund för allt arbete. De som bor på Trädgårdarna ska känna en meningsfullhet i vardagen, trygghet och all personal ska sträva efter att stärka individens identitet. Att se helheten kring varje hyresgästs liv lyfts fram som viktigt och arbetet sker i ett multiprofessionellt team.

Inom personalgruppen finns en strävan efter ständiga förbättringar och Linda och RoseMaj beskriver hur de kontinuerligt arbetar med att reflektera och ge feed-back till varandra för att utveckla sitt arbetssätt.

Trädgårdarnas verksamhet går att följa på Instagram för de som är intresserade av det (tradgardarna).

Efter lunchpausen fortsatte konferensen med en föreläsning kring vad ett demensvänligt samhälle innebär och hur vi uppnår ett sådant. Höll i föreläsningen gjorde Wilhelmina Hoffman som är geriatriker och specialiserad på demenssjukdomar. Wilhelmina är även överläkare, rektor och verksamhetschef på stiftelsen Silviahemmet och Svenskt Demenscentrum.



Wilhelmina presenterade det arbete som pågår för att främja ett mer demensvänligt samhälle och gav en bild av vad ett demensvänligt samhälle kan och bör innebära. Det är allas vårt ansvar att skapa ett mer demensvänligt samhälle, eller ett mer kommunikationsvänligt samhälle som man också kan kalla det. För att lyckas med detta behöver vi alla hjälpas åt.

Ett demensvänligt samhälle innebär att det i samhället finns en bred kunskap om kognitiva svårigheter och hur de kan påverka en individ, att det inte förekommer stigma kring kognitiva sjukdomar samt att kognitiva sjukdomar betraktas på ett liknande vis som nedsatt syn/hörsel/fysiska funktionsnedsättningar. Under sin föreläsning ger Wilhelmina ett antal exempel på vad det demensvänliga samhället kan innebära i praktiken, men det finns såklart fler områden säger hon;

- Att jag bemöts professionellt, får rätt hjälp och stöd oavsett vårdnivå

Exempelvis inom primärvård, biståndshandläggning, hemtjänst, dagverksamheter, vård- och omsorgsboenden och sjukhus. Det är viktigt att alla professioner har kompetens kring kognitiva sjukdomar och visar respekt i bemötande av personer med kognitiva svårigheter. Utbildning är centralt för att lyckas med detta. Via Svenskt Demenscentrums hemsida finns ett flertal webbutbildningar samt skriftligt material att ta del av. Wilhelmina ger också tips på en läsvärd bok; "En bok för dig med demenssjukdom" som kan användas både av personen med sjukdomen såväl som av anhöriga. Wilhelmina informerar även om det nationella projektet som pågår kring att skapa "Min pärm", en pärm som riktar sig till personen med demenssjukdom och som syftar till att samla kunskap om sjukdomen och ge tips/råd kring åtgärder så som kost och träning. "Min pärm" kommer publiceras i december 2021.

- Det ska vara lätt att vara på stan och handla

I det demensvänliga samhället ska det vara lätt att vara på stan och handla även vid kognitiva nedsättningar. I exempelvis matbutiker kan åtgärder göras för att minska känslan av stress hos personen med demenssjukdom. Åtgärder som Wilhelmina beskriver är bland annat att minska ljudnivån i butiken, att ha en tydlig skyltning samt att ha en kassa som är skyltad Långsamkassa.

- Att kunna få fortsätta med intressen och få tillgång till nya

Wilhelmina lyfter att det är viktigt att det finns mötesplatser för personer med demenssjukdomar och möjligheter till viktiga samtal i olika skeden av sjukdomen.

- Att jag inte blir tvingad till något utan bemött med respekt och kunskap

Svenskt Demenscentrum har arbetat med en Nollvision för att minska tvångs- och begränsningsåtgärder vid demenssjukdom. Information och utbildning kring detta finns på deras hemsida. Att arbeta personcentrerat är fördelaktigt och kan exempelvis underlättas genom arbete med BPSD-registret.

- Att jag blir bemött med kunskap och respekt

Människan är en sexuell varelse hela livet ut och kunskap kring sexualitet är viktigt. Ett boktips är; "Sexualitet och demenssjukdom".

- Att bli rätt bemött i alla lägen

En person med demenssjukdom kan ha nedsatt förmåga att orientera sig i sin omgivning och det finns en risk att personen går vilse och inte hittar hem. Att även polis och ordningsvakter har kunskaper kring demenssjukdomar är därmed viktigt för att personen med demenssjukdom ska kunna bemötas på ett bra vis. Kognitiv sjukdom syns inte utanpå en människa så som exempelvis en bruten arm gör. Ett utbildningsmaterial samt en App riktad till just polis och ordningsvakter finns utarbetad. Det går även att beställa broschyrer från Svenskt Demenscentrum att dela med sig av till exempelvis till polisstationen i närområdet.

- Att jag kan bo tryggt, självständigt i mitt eget hem så länge som möjligt

Wilhelmina beskriver i sin föreläsning hur Drottning Silvia arbetat för att utveckla boendeformer (SilviaBo) som ska kunna vara välfungerande, trygga och trevliga att bo i även vid demenssjukdom. Arbetet har skett i samarbete mellan olika discipliner (Stiftelsen Silviahemmet, Boklok och IKEA) och utifrån den evidens kring demenssjukdomar som finns i dagsläget.

- Att min familj får kunskap och stöd

Wilhelmina lyfter vikten av att vi inte ska glömma bort anhöriga till personen med demenssjukdom. Anhöriga behöver få tillgång till stöd, information och råd och mycket information kring det finns att läsa via Svenskt Demenscentrums hemsida.

- Att jag som åldras med intellektuell funktionsnedsättning och demenssjukdom får rätt stöd och vård

Personer med intellektuell funktionsnedsättning, exempelvis Downs syndrom, har en ökad risk att utveckla demenssjukdom. Att ha kunskap kring detta och ge rätt stöd och vård där därmed viktigt. Material och utbildning kring ämnet finns på Svenskt Demenscentrums hemsida och ytterligare material håller på att utvecklas.

- Att information finns på flera språk

Via Svenskt Demenscentrums hemsida finns informationsblad kring olika tema och på olika språk att ta del av. Migrationsskolan har också utarbetat diagnostiserande test anpassade till andra nationaliteter (RUDAS).

- Att vi har riktlinjer, kunskap i vård och omsorg

Wilhelmina lyfter vikten av att vi har tillgång till och arbetar utifrån exempelvis nationella riktlinjer kring demens, Samordnad Individuell Plan (SIP), Insatsförlopp kring demenssjukdom, SveDem, BPSD-registret, Nollvision.

Wilhelmina beskrev även begreppet kognition i slutet av sin föreläsning. Kognition innebär vår förmåga att tolka, hantera och bearbeta information och sinnesintryck. Det innefattar minne, planeringsförmåga, tidsuppfattning, problemlösning, omdöme och kommunikationsförmåga.

Den sista föreläsningen på konferensen hölls av Jasmin Matinzadeh, dietist, och handlade om hur man kan arbeta för att förhöja måltiden för äldre generellt och för äldre personer med demenssjukdom.

Jasmin börjar sin föreläsning med att prata om hur viktigt bra måltider är inom vård och omsorg. Måltiden är en viktig del i det sociala livet och ses av många som dagens stora höjdpunkt. Måltidsmiljön har en stor betydelse för vår aptit och när det gäller äldre personer är det bra att satsa på väldoftande mat som ser inbjudande ut samtidigt som det finns en fin dukning. Måltiden kan



ge glädje, gemenskap och meningsfullhet samtidigt som det kan vara en central del i den medicinska behandlingen för en person.

Att bli äldre påverkar aptiten och ätandet bland annat genom:

- En nedsatt tuggförmåga och sväljsvårigheter
- Nedsatt tandstatus
- Nedsatt salivproduktion
- Nedsatt lukt och smak
- Läkemedelspåverkan
- Nedsatt aptit vid flera sjukdomar

Enligt statistik så är cirka 30 % av de som är 65 år eller äldre och vistas på sjukhus eller bor på ett vård- och omsorgsboende undernärda. En undernäring leder ofta till svårigheter att utföra vardagsaktiviteter, kan leda till muskelsvaghet, orkeslöshet, kan öka risken för infektioner, minska sårläkningsförmågan och leda till att en rehabiliteringsperiod förlångsammas.

I kontakten med äldre personer så är det därmed viktigt att göra en riskbedömning tidigt. Har personen gått ner ofrivilligt i vikt? Har personen ätsvårigheter, exempelvis svårt att tugga och svälja? Är personen underviktig? Finns det en undernäring eller risk för undernäring behöver åtgärder sättas in.

När det gäller äldre personer så är det viktigt att:

- Erbjud mat minst 6 gånger/dag och då gärna små portioner oftare. Äldre personer har ökat behov av protein, bra att sprida ut målen över dygnet
- Att minska nattfastan till max 11 timmar. Om nattfastan är för lång finns det risk att en nedbrytning av personens muskler påbörjas vilket leder till muskelsvaghet. Vinsterna med minskad nattfasta är flera; minskad risk för undernäring, minskad fallrisk och förbättrad rehabilitering, bevara muskelmassa, blodsockerkontroll vid diabetes, bättre nattsömn, förbättrad aptit, förebyggande av förstoppning. För att minska nattfastan kan ett mindre mål erbjudas sent (cirka vid 22:00) samt under natten vid behov. Exempelvis kan fil, mjölk, soppa, kex och/eller smoothies erbjudas.

Vid en demenssjukdom kan det bli svårt att planera måltider, laga mat i hemmet, att komma ihåg att äta och att ha aptit att äta. Personen kan även ha svårigheter att identifiera lukter och smak samtidigt som personen kan ha ett ökat energibehov (exempelvis på grund av oro, vandring). Ett utåtagerande beteende kan vara ett tecken på näringsbrist och/eller hunger, vilket är viktigt att beakta som personal inom vård och omsorg.

Jasmin lyfter fram ett antal aspekter som är viktiga att tänka på när det gäller måltidsmiljön för personer med demenssjukdom:

- Att ha en lugn miljö utan stimuli som stör (exempelvis höga ljud), dvs att minska onödiga intryck
- Att personal ger stöd/hjälp till personer som har behov av det, exempelvis att personalen sitter med och äter en pedagogisk måltid för att spegla vad/hur personen med demenssjukdom ska göra i aktiviteten
- Att låta matdoft sprida sig vid matlagningen
- Att spela lite klassisk musik innan en måltid påbörjas kan skapa lugn/ro och leda till en ökad aptit. Spela på piano eller använd en CD-spelare
- Att skapa delaktighet i kösarbetet, exempelvis i att planera måltiden, och låta personen med demenssjukdom vara delaktig i matlagningen
- Att låta måltiden vara en social aktivitet

När det gäller själva upplägget av maten och dukningen ger Jasmin också ett antal råd:

- Använd kontrastdukning, dvs duka i skarpa kontraster (rött, gult, starkt grönt) när det gäller dukar, bordstabletter, tallrikar och glas
- Sträva efter att ha en tydlig måltidmiljö för att möjliggöra att personen med demenssjukdom ska kunna uppfatta och tolka situationen enklare
- Undvik mönstrat porslin och dukar. Blommor kan ibland också göra att det blir svårare för personen i aktiviteten
- Erbjud ett mål mat åt gången, dvs duka inte fram för många måltidsalternativ samtidigt då det kan göra det svårare för personen
- Dryck kan serveras i färgade/tonade glas som tydligt syns, servera exempelvis inte vatten i genomskinligt glas då det kan vara svårt för personen att uppfatta

Jasmin tipsar i sin föreläsning även om en bok kring ämnet; "Matlust i ord och bild" vilken går att köpa via www.nestorfou.se

Reportaget skrivet av;

Karin Nordell, styrelseledamot och kontaktombud för sektionen för Äldres Hälsa, Fysioterapeuterna

Emma Karlsson, kontaktombud för sektionen för Äldres Hälsa, Fysioterapeuterna

Madelene Bruce Danielsson, kontaktombud för sektionen för Äldres Hälsa, Fysioterapeuterna

Bildreferenser till reportaget

Gothia Kompetens. Bild till konferensen Demenssjukdom och kognitiv svikt [Bild]. Publicerings år 2020 [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://www.gothiakompetens.se/demens-sthlm>

Alzheimerfonden. Bild på Henrik Frenkel [Bild]. Publicerings år okänt [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://www.alzheimerfonden.se/om-oss/vara-ambassadorer/henrik-frenkel>

Socialstyrelsen. Bild på Frida Nobel [Bild]. Publicerings år [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://www.socialstyrelsen.se/om-socialstyrelsen/pressrum/pressbilder/>

Linköpings universitet. Bild på Christina Samuelsson [Bild]. Publicerings år okänt [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://liu.se/medarbetare/chrsa04>

Örebro kommun. Bild på vård- och omsorgsboendet Trädgårdarna [Bild]. Publicerings år 2016 [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://www.orebro.se/omsorg--stod/aldre/boende-for-aldre/vard---omsorgsboende/lista/2016-09-29-tradgardarna.html>

Svenskt Demenscentrum. Bild på Wilhelmina Hoffman [Bild]. Publicerings år okänt [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://demenscentrum.se/wilhelmina-hoffman>

Gothia Kompetens. Bild på Jasmin Martinzadeh [Bild]. Publicerings år 2020 [citerad 2021 mars 16]. Hämtad från: <https://www.gothiakompetens.se/demens-sthlm>