

Välfärdsteknik för äldre personer med kognitiv svikt

Ur personalens och individens eget perspektiv

Digital konferens på
Radisson Blu Scandinavia
fredag 13 november 2020



Som vanligt, men ändå inte ...

GR:s sedan mer än tio år tillbaka årligen återkommande Demenskonferens.

Andra fredagen i november. Precis som vanligt.

Radisson Blu Scandinavia vid Drottningtorget i Göteborg, också precis som vanligt.

Men i år – inte som vanligt! – i digital upplaga. Så istället för att mötas 2-300 personer i det bubblande Västerhavet (=stora kongressalen på Radisson), samlades nu deltagarna på små ensliga digitala kobbbar och skär.

GR:s Karin Westberg, utbildningsledare inom äldreområdet, inledde med att välkomna alla ute i etern, till denna digitala konferens på temat Valfärdsteknik för äldre personer med kognitiv svikt – ur personalens och individens eget perspektiv.

Med på plats inledningsvis fanns även representanter för arbetsgruppen; Pernilla Edström, enhetschef i Härryda kommun, och Karin Johansson, enhetschef hemtjänsten i Kärra, SDF Norra Hisingen, Göteborgs Stad. De berättar att temat för dagen delvis är skapat utifrån äldreomsorgspersonalens önskemål, och att detta sammanfallit väl och fått en skjuts av den rådande situation vi befinner oss i, där vi alla tvingats bli mer digitala och ta till fler valfärdstekniska hjälpmedel, men där det fortfarande finns mycket kvar att göra.



Demenskonferensens arbetsgrupp: Pernilla Edström, Karin Johansson och Karin Westberg.

GR:s Anna Haglund, planeringsledare med ansvar för äldre frågor, lotsade som moderator genom dagens spännande och intressanta programpunkter.



GR:s Anna Haglund, planeringsledare med ansvar för äldre frågor, var dagens moderator.

Senaste nytt inom diagnos och behandling av Alzheimer

Sebastian Palmqvist uppmärksammades sommaren 2020 bland annat med en stor artikel i New York Times, med anledning av det revolutionerande i att det visat sig gå att ställa träffsäkra Alzheimerdiagnoser med ett enkelt blodprov, istället för med avancerade analyser av ryggmärgsvätska eller magnetröntgenbilder.

FÖRELÄSARE: Sebastian Palmqvist, överläkare, docent, Minneskliniken, Skånes Universitets-sjukhus samt Enheten för klinisk minnesforskning, Lunds universitet.

Som en inledande bakgrundsbild uppmålas en dystert prognos över att det år 2050 beräknas finnas 100 miljoner människor världen över som är drabbade av Alzheimers sjukdom, varav merparten i låg- och medelinkomstländer. Det är mer än en fördubbling jämfört med dagens siffror.



Sebastian Palmqvist.

Alzheimerdiagnos inom primärvården – lika säkert som att singla slant

I Sverige idag är antalet Alzheimerdrabbade patienter ungefär 100 000. Det positiva är dock att det preventiva arbetet i primärvården idag är lyckosamt, och därför ser vi inte fler drabbade 70-åringar idag än för 10-20 år sedan, men det är samtidigt så att de verktyg som finns att tillgå där är begränsade, så endast 50% av de får sin diagnos ställd inom primärvården i Sverige idag är korrekt bedömda – det vill säga med ungefär samma säkerhet som när man singlar slant...

För att förstå utvecklingen av både diagnos- och behandlingsforskningen kring Alzheimers, ger Sebastian en kort introduktion av sjukdomen som sådan och dess kliniska påverkan på hjärnan. Man vet sedan sjukdomen "upptäcktes" av Alois Alzheimer år 1906, att det i hjärnan hos drabbade patienter finns en upplagring och spridning av två olika proteiner, som heter betaamyloid (Amyloid – β) och Tau. Att problematiken med minnesrubbingar verkligen berodde på Alzheimers sjukdom kunde dock med absolut säkerhet tidigare endast konstateras vid obduktionen av den drabbade patienten.

Sedan mitten av 1980-talet har det varit möjligt att ställa diagnos även på levande patienter, men detta gjordes huvudsakligen endast utifrån symp-

tom – eftersom man inte hade möjlighet att mäta betaamyloid- och taupridningen. Träffsäkerheten i dessa "symptomställda" diagnoser var – och är, som sagt! – ofta mellan 50 och 70 procent.

Diagnosticering med andra metoder

Numera går det att med hjälp av bland annat ryggmärgsprov ställa en diagnos med en träffsäkerhet på 90-95 procent. Med PET-kamerateknik kan man också se bilder av utbredningen av betaamylo-

id och tau i hjärnan, och kan konstatera att upplagringen av betaamyloid kan ske under väldigt lång tid, ofta 10-30 år, utan att det påverkar personen. Sebastian förklarar det som att betaamyloidupplagringen i sig tycks inte vålla några problem, men att den triggas spridningen av tau, som normalt finns i mindre mängd i de delar av hjärnan som styr minnesfunktionen, men det är när tau-proteinet spritts till större delar av hjärnan, som symptom på Alzheimer visas.

Kliniskt sett är det alltså idag möjligt att ställa diagnosen tidigt, i vissa fall redan något decennium innan problemen visar sig, men görs oftast inte annat än möjligen i forskningssyfte, eftersom man inte kan säga när besvären kommer att visa sig.

Till saken hör också att ingen av metoderna med PET eller ryggmärgsprov normalt sett används inom primärvården (det vill säga på vårdcentralen), eftersom de är mycket kostsamma. Därmed kan man säga, menar Sebastian, att forskningen har sprungit ifrån den kliniska vardagen – det går att se så mycket mer än man gör idag, med hjälp av de metoder som finns att tillgå i primärvården.

Minnestesterna utvecklas

De testmetoder som istället förekommer i primärvården är framför allt olika typer av minnestester, "papper-och-penna-tester", som har funnits länge,

men dessa har på senare tid också börjat utvecklas och förfinas, inte minst genom teknisk utveckling och digitalisering. Numera vardaglig utrustning som exempelvis iPads och smartphones eller olika websidor på nätet kan användas för att följa patienter under längre tid, vilket förhoppningsvis ger ett mer preciserat resultat än att göra ett test på vårdcentralen en gång vid ett tillfälle. Vissa av apparna/programmen använder element av "gamification" (spel), som ofta gör testet lite roligare.

Blodprov – en revolution

Det allra senaste – presenterat sommaren 2020 – och verkligt världsrevolutionerande inom diagnostikforskning kring Alzheimers sjukdom, är att det visat sig att man med hjälp av ett enkelt blodprov kan mäta halterna av betaamyloid och tau (medicinsk beteckning Plasma P-tau217) med samma höga träffsäkerhet som med ryggvätskeprov. Detta internationella forskningsgenombrott, som just Sebastian Palmqvist själv medverkat i (och som bland annat intresserat Bill Gates) gör det möjligt att identifiera Alzheimer och särskilja det från andra kognitiva sjukdomar, och på ett kostnadseffektivt sätt ställa korrekta diagnoser och tidigare kunna sätta in rätt medicinering.

Testmetoderna utvärderas just nu vid ett antal vårdcentraler i Skåne, och i Göteborg (Mölnadal

sjukhus) med sina två forskare Henrik Zetterberg och Kaj Blennow (världsledande inom ryggmäragsanalys) planeras en variant av testerna att börja implementeras kliniskt under 2021.

De senaste forskningsrönen inom ny behandlingsteknik

Vad gäller behandling av Alzheimers sjukdom finns lindrande mediciner att sätta in när sjukdomen redan förekommer, som kan ge en förbättrad kognition, men som inte bromsar upp sjukdomen i sig. Idag har man också börjat använda dessa symptomlindrande mediciner redan vid lindrig kognitiv svikt. Det finns ingen evidens som styrker att de verkligen har effekt, men rimligen kan de minska symptomen redan i detta skede.

En bromsning kan leda till utrotning av Alzheimer

Det behandlingsforskningen främst riktar in sig på idag, är olika metoder att bilda antikroppar för att förhindra betaamyloidupplagringen. Det har visat sig gå att "tvätta bort" betaamyloidupplagringen, vilket förhoppningsvis ska göra att den kognitiva försämringen planas ut, och ett läkemedel som uppvisar detta håller på att testas och ska upp till FDA (ung. Amerikansk motsvarighet till Läkemedelsverket) senast i mars 2021, för att eventuellt godkännas som behandlingsmetod för uppbromsning av Alzheimer.

Sebastian Palmqvist menar avslutningsvis att en optimistisk – men ändå realistisk – bild är att det inom en 10-20 års period borde gå att komma så långt i behandlingsutvecklingen, att om det går att sätta in uppbromsande medicinering i ett så tidigt skede att det går att skjuta upp insjuknandet med 5-10 år, kommer majoriteten av alla fall med Alzheimers sjukdom att försvinna.

På den avslutande frågestunden från åhörarna undrar någon om läkemedelsforskningen hänger med i utvecklingen av diagnosmetoderna, men där svarar Sebastian:

– Nej. Vi kan idag ställa diagnos tidigt, ifråga om att kunna upptäcka betaamyloidupplagring i hjärnan, men inte "göra nåt" åt det" ifråga om medicinering, som det ser ut idag. Därför finns det i dagsläget heller ingen (etiskt försvarbar) anledning att testa patienter tidigare än när de kognitiva besvären börjat.

Ett positivt "mervärde" av forskningen kring Alzheimerdiagnostik är också att den delvis förbättrar diagnostiken av andra neurodegenerativa sjukdomar eftersom dessa då inte misstas för Alzheimer, utan kan diagnosticeras och behandlas mer korrekt.



Verksamheter som infört teknik

Dagens andra pass samlar ihop ett flertal verksamheter som på olika sätt redogör för hur de arbetar med testning och implementering av olika tekniska och digitala lösningar i äldreomsorgen.

AgeLab2.0

Projektledare *Ulf Olofsson*, Göteborgs Stad, SDF Centrum berättar om projekt AgeLab 2.0, som dels inrättat en lokal där personer ges möjlighet att få testa, klämma och känna på olika prylar, och dels inlett olika tester, där alla enheter fått prova minst en ny pryl under året.



Ulf Olofsson.

Bland de produkter som testats nämns en speciell sovkudde, som kan lugna andning och sända ut lugnande ljud etc, för brukare som upplever oro. En annan produkt som Ulf själv tror mycket på, framför allt för hemtjänsten, är en medicinpåminnare; en låda som vid rätt tidpunkt trycker fram små påsar med exakt rätt dos tabletter, lite som en ”kölappsautomat”.

Produkterna som testats syftar alla till att öka brukarens självständighet, och både brukarnas och medarbetarnas synpunkter är viktiga och tas tillvara genom en forskningsutvärdering av projektet.

Välfärdsteknik inom äldreomsorgen – inspiration och framåttänkande

Tia Edlund och *Marita Jernfors*, Glöstorpshöjdens vård- och omsorgsboende, Göteborgs stad, redogör energiskt för hur de i arbetsvardagen använder olika både tekniska och digitaliserade lösningar och hjälpmedel, dels med utgångspunkt ur ett arbetsmiljömässigt problem, men också för att det måste till, då vi står inför en stor framtida personalbrist inom omsorgen, där ”händer och fötter” inte kommer räcka till, om inte tekniska hjälpmedel börjar användas.

Därtill – och minst lika viktigt – kommer aspekten av livskvalitet för de boende (som på Glöstorpshöjden kallas hyresgäster), där olika spel och aktiviteter visar på ökad glädje, förhöjd livskvalitet och minskade sjukdomssymptom – utan medicinering.

På Glöstorpshöjden har man bland annat testat 4-5 olika modeller av sängar, eftersom one size doesn't fit all. Budskapet Tia och Marita vill förmedla är att våga testa! Men köp inte – hyr istället. Och håll inte fast vid gamla prylar – vi lever inte i en sån' värld. Utvecklingen går så fort att det är olönsamt att ”låsa in sig” i vissa specifika produkter.

Det som varit kanske mest revolutionerande i deras verksamhet har varit robotdammsugaren. Dels för att det var en bra inkörsport till digitalisering, med en låg tröskel – den är lätt att ta till sig och frigör mycket tid som istället kan ägnas åt mer ren omsorg. Personalen har generellt blivit väldigt inspirerade i och av införandet av välfärdsteknik, och den största utmaningen som Tia och Marita ser är reglerna kring upphandling.



Tia Edlund och Marita Jernfors.

Välfärdsteknik i hemtjänsten

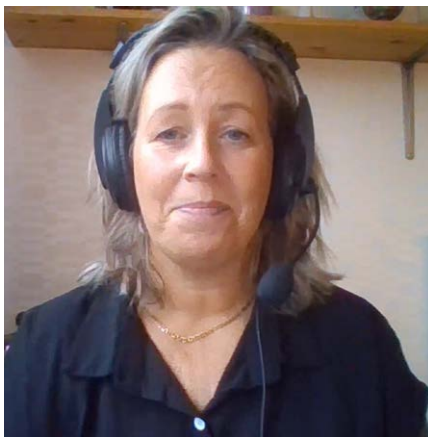
Jenny Karlsson, undersköterska inom hemtjänsten i Kungälv kommun tillika student vid YRGO i Göteborg på en utbildning om välfärdsteknik, frågade en av sina brukare, en teknikintresserad man, om han visste vad välfärdsteknik är, och fick svaret: ”Ja, det är sånt där som ni håller på med när ni signerar mina mediciner i telefonen och sånt där, och låser upp dörrar och allt vad ni gör”. Samma person fick sedan prova ett par VR-glasögon och ”åkte” och besökte bergsgorillor, vilket var väldigt uppskattat.

Jenny upplever i roll som undersköterska att hon har en fördel av att hon känner brukarna och har lite koll på deras behov och önskemål, när det kommer till att införa nya hjälpmedel.

En utmaning som hon ser är att prylarna ofta kommer brukarna till del alldeles för sent, för att känedomerna om att de finns är bristfällig. Det finns också ett motstånd hos en del av personalen:

”Jag har inte läst till undersköterska för att sitta vid en dator”, vilket Jenny tycker är en tråkig inställning, för om det kan underlätta och öka livskvaliteten för en brukare så är det mycket värt. Hon lyfter också fram goda exempel på teknikens fantastiska möjligheter, bland annat en kvinna som kunde ”vara med” på urnsättning av en nära anhörig via videosamtal, då hon inte kunde närvara fysiskt nu i coronatider.

Jenny avslutar med att tipsa om filmen *Riding to remember*, där Google streetview används för att åka på en virtuell cykeltur: <https://www.youtube.com/watch?v=mTBCWc53D8o> och framhåller vikten av att verkligen ANVÄNDA prylarna – köp inte in något som ingen kan eller förs använda.



Jenny Karlsson.



Sandra Tidefors och Emma Wissö.

GO-DigIT

Sandra Tidefors, processledare och *Emma Wissö*, utbildningsledare, berättar om ett ESF-finansierat utbildningsprojekt inom Göteborgs Stad, med utgångspunkt i att möta det ökade kompetensbehovet hos personalen i en digitaliserad vardag, eftersom ny teknik kräver ny kompetens och medför ett förändrat arbetssätt. Projektet syftar till att öka den digitala kompetensen hos personalen inom den sociala omsorgen, vilket i förlängningen även kommer brukarna till del.

Reflekterande utbildningsinsatser – att sitta ner och reflektera tillsammans – är viktigt för att få till en bestående förändring, men den tiden finns oftast inte i arbetsvardagen, vilket är en av anledningarna till att projektet startades. För kontinuiteten är det också viktigt med närhet till utbildare/någon att fråga, varför man i projektet använder sig av lokala IT-ambassadörer från kommunen. (Totalt 400 stycken.) Ambassadörerna uppvisar ett stort engagemang, och det är viktigt för alla att ta tillvara på den kompetens som finns!

En erfarenhet som gjorts är att förutsättningarna ser väldigt olika ut för olika projektdeltagare att bli mer digitala, exempelvis i frågor som bredbandstillgång, samt att ekonomin ofta utgör ett hinder.

Målsättningen för projektet är att 5 000 personer ska ha genomgått någon form av utbildningsinsats, och att 65 procent ska ha ökat sin användning av digitala verktyg.

Projektets utbildningar kommer snart att finnas öppna för alla genom att de delas på www.DelaDigitalt.se

MODIG (Mer Omsorg med DIGital teknik)

Karin Westberg, utbildningsledare, GR, berättar om ett ESF-finansierat projektet som GR är projektägare till, med målsättning att stärka personalens digitala kompetens (kunskaper och färdigheter) och arbeta för en långsiktig metodutveckling.



Karin Westberg.

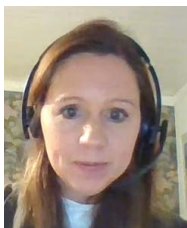
Sju kommuner i GR deltar i projektet, som förutom projektledning på GR består av lokala projektledare och digitaliseringsombud, som oftast är baspersonal inom omsorgen.

GR har genom projektet gett stöd i pedagogik/distanspedagogik för att lära upp ombuden, som i sin tur lär ut till sina kollegor av baspersonal och chefer enligt en lokalt antagen utbildningsplan, utifrån varje kommuns egna identifierade behov. Ofta har det handlat om digitala signeringslistor för medicin, digitala lås, det egna intranätet, Office 365 med Outlook, kalendrar och så vidare.

Coronapandemin har snabbat upp utvecklingen och motiveringen att använda verktygen, och delvis styrt om till ännu fler digitala utbildningsinsatser.

Anna Jennbacken och *Annika Danner*, lokal projektledare respektive digitaliseringsombud i Partille kommun berättar om sitt specifika upplägg, där en stor del handlat om att bygga upp en egen lokal utbildningsportal med digitala kurser, som uppkom både för att corona förhindrade traditionell undervisning, men även underlättade då det generellt sett är svårt att samla omsorgspersonalen beroende på problemen med att få vikarier samt personalens skiftgång. På plattformen har man lagt upp flera korta (2 minuter) filmade videoguider, följda av digitala självtester, för att stötta inläringen, som avslutas med direkt feedback ett digitalt diplom när utbildningsmålen uppnåtts. Cheferna har en egen modul där de kan följa sina medarbetares framsteg och se var fler insatser eventuellt behöver sättas in.

Det viktigaste budskapet från "personalen på golvet" är vikten av att få möjlighet att öva själv, i sin egen takt och att själv få "trycka på knapparna" – och inte bara se på.



Anna Jennbacken och Annika Danner

AllAgeHub – hur vi utvecklar en användardriven testbädd för välfärdsteknik

Carolina Fornell, processledare inom AllAgeHub (AAH) berättar om att projektet [som ägs av GR och drivits sedan 2016] gått in i en fortsättningsfas under 2020, med syfte att tillsammans med aktörer från akademien, civilsamhället, näringslivet och offentlig sektor utveckla en användardriven testbädd för att stimulera användning av välfärdsteknik som möter användarnas verkliga behov.



Carolina Fornell.

Testbädden fokuserar på situationen att man ofta får tacka nej till test av nya lösningar när en leverantör ringer på och frågar, på grund av tids- och kunskapsbrist, hinder i juridik, etiska ställningstaganden etc etc.

Genom en bättre samordning överbryggar testbädden dessa problem och samlar mer systematiskt in kunskap – och testar, utvecklar, paketerar och sprider kunskap och resultat – så att de blir användbara, även för leverantörer, så att fler produkter och tjänster kan utvecklas.

Den är användardriven så till vida att det brukarna, personalen och de anhöriga som verkligen ser behoven, och som kan identifiera vilka problem som behöver lösas. AAH matchar problem med både befintliga och tänkbara nyutvecklingar av lösningar, och ser till att tester kan utföras systematiskt och i ordentliga testmiljöer, som finns i alla GR:s 13 kommuner, dock inte bara i kommunal verksamhet. Testerna kommer att påbörjas våren 2021, och ledas av utsedda testledare som svarar för bland annat genomförande och resultatrapportering.

Genom AllAgeHub finns även en webbexpo, där företag (producenter) visar upp exempel på välfärdstekniska produkter och tjänster som finns idag.

Den nås via: www.allagehub.se

Framtidens teknik i omsorgens tjänst

Ett bredare införande av välfärdsteknik och digitalisering kan bidra till en förhöjd kvalitet av äldreomsorgen. Det kan också bli en viktig drivkraft för en generellt sett högre kompetensnivå och att fler professioner blir delaktiga i utvecklingen av den vardagliga omsorgsverksamheten. Behoven att stödja enskilda individers förutsättningar och förmåga måste vara en vägledande utgångspunkt. En säker digital infrastruktur med stabil bredbandstillgång är en förutsättning, och möjliggör ett ökat överbyggande mellan hälso- och sjukvården, vilket kan bidra till att det förebyggande arbetet understöds och att mer komplicerad vård kan undvikas.

FÖRELÄSARE: Peter Larsson, statlig utredare för Socialdepartementet om välfärdsteknik i äldreomsorgen, ordförande Göteborgs universitet och seniorrådgivare för Sveriges Ingenjörer med mera.

På morgonen den 11 mars 2020, bara några timmar innan Sverige ”stängde för corona” lämnade Peter Larsson sitt 600-sidiga betänkande *Framtidens teknik i omsorgens tjänst* till socialminister Lena Hallengren. Titeln valdes tidigt och medvetet, och illustrerar att teknik alltid har ett syfte.

Äldreomsorgen – ur ett brett perspektiv

Peter Larssons breda bakgrund från olika sammanhang har gett honom ett bra perspektiv med flera olika infallsvinklar som gett honom möjlighet att ställa de rätta frågorna, menar han. Utifrån sin näringslivserfarenhet påpekar han också att det är lite märkligt att det inte finns något som kallas ”omvårdnadsbranschen”, trots att det är en jättelik sektor som omsätter enorma pengar (5,5 % av BNP). Det tycks också lite underligt att det heller inte finns någon lagstadgad, fastställd definition av ”äldreomsorgen”, och de historiska rötterna från fattigvård till dagens biståndsbedömda verksamhet med stöd av Socialtjänstlagen är också viktiga att ha med sig i bakhuvudet, när man ska se till verksamheten som helhet. Att utbildningsnivån inom sektorn tidigare varit relativt låg och arbetet har setts som ”enkelt”, är också en felaktig föreställning som inte längre är giltig.

Två viktiga bakgrundsfaktorer till betänkandet var dels det faktum att fler bor kvar hemma längre idag än tidigare, och att det därmed finns stora



Peter Larsson.

skillnader i boendemiljön hos äldreomsorgens brukare, samt att flera äldre personer har en eller flera kroniska diagnoser.

Tekniken leder framåt...

Det är beklagligt att vi tycks ha lärt oss så lite av vårens coronanedstängning av äldreboenden när det kommer till användandet av tekniska hjälpmedel för att kunna ”träffa” våra äldre, tycker Peter, som menar att det borde

ha fått en större skjuts och vi borde ha kunnat komma längre i den frågan, nu när flera av dem stängs ner igen. Det är viktigt att se att tekniken som just ett verktyg och aldrig är ett självändamål, och att det väsentliga är att alltid fokusera på att höja kvaliteten i omvårdnaden för då följer produktiviteten och den ekonomiska effektiviteten automatiskt med, men inte tvärtom. Avgörande framgångsfaktorer för utveckling är också kompetens och involvering – att få alla med sig.

Parallellt med utredningen om välfärdsteknik har ett stort antal andra utredningar gjorts med gemensamma beröringspunkter, bland annat Anna Nergårdhs *God och nära vård*. Valfärdsteknik främjar och stärker hälsan, vilket tidigare mest handlade om fysisk rörlighet, men idag även innefattar digitala verktyg som kan bidra till en ökad självständighet och delaktighet.

Bakgrunden till välfärdsteknikutredningen var frågan om varför införandet av välfärdsteknik går så långsamt. Här är det viktigt att komma ihåg att teknikutvecklingen går framåt med en rasande hastighet, inte minst inom digitaliseringen som utmanar gränser och invanda beteenden, men

också att vi idag lägger den strukturella grunden för en framtida utveckling, varför det måste göras med stor omsorg.

... men hur kommer den användarna till nytta?

Logistik och flöden är en gravt underskattad och förbisedd del av offentlig sektor, trots att den är mycket logistiktyngd, inte minst inom hemtjänsten. Här finns mycket att lära av andra sektorer, exempelvis handeln, menar Peter, som tar HM som exempel. "HM är inte ett klädföretag – det är ett logistikföretag, som vet *exakt* var och när produktionen äger rum och när det ska komma till oss konsumenter".

Digitaliseringen möjliggör också den individanpassning av behov som efterfrågas både idag men förmodligen ännu mer framgent. Här är det dock viktigt att behoven verkligen identifieras och kommuniceras av de som arbetar i verksamheten och upplever behoven och problemen som behöver lösas. Utredningen identifierade ett flertal strukturella hinder för att uppnå en bredare spridning av välfärdstekniska landvinningar, allt ifrån hårda värden som digital infrastruktur till mer svårgripbara, som brister i samordning och nationell styrning eller en alltför fragmentiserad kunskapsbildning inom äldreomsorgen. Här lyfte Peter fram att mycket högintressant forskning i framkant bedrivs inom Göteborg och Västsverige, som borde få en större nationell spridning.

Betänkandets förslag på lagförändringar

Samtycke är en fråga som utredningen tittat grundligt på, som utgår från hur man kan hantera önskemål från personer med nedsatt beslutsförmåga – som inte själva kan säga ja eller nej – så att även dessa kan få ta del av välfärdstekniska lösningar. Det som utredarna kom fram till är att vården måste vara jämlik, som i icke exkluderande, och inte bygga på tvång eller lösningar med ställföreträdare, och där också personalens kompetens ges utrymme. Det har också framhållits att det behövs samstämmiga regelverk för hälso- och sjukvården och socialtjänsten inom detta område, vilket i praktiken ofta görs idag, men som egentligen saknar lagstöd. (Detta har fått tummen upp i flera remissinstanser, och det öppnar för möjligheten att, som det heter, kodifiera praxis till faktisk lag.)

En lagändring i patientlagen och socialtjänstlagen föreslås, som innebär att:

"Om det står klart att patienten inte endast tillfälligt saknar förmåga att samtycka till hälso- och sjukvård ska vården ges utifrån en bedömning av

vad som är bäst för patienten i det enskilda fallet. Patientens vilja ska kartläggas så långt det är möjligt och alltid respekteras."

Detta fastställs genom att legitimerad personal gör en bedömning och svarar i patientens ställe, och att detta dokumenteras i SIP – Samordnad Individuell Planering, för en rättssäker hantering.

Även i Socialtjänstlagen bör det fastställas att välfärdstekniska hjälpmedel får användas, samt att det görs en sammanvägd bedömning av värdet av dessa och vilka intrång det kan tänkas ha i den personliga integriteten.

Hela äldreomsorgen behöver lyftas – och blir urstark om det görs rätt

Kapacitetsstärkande åtgärder behövs för att klara välfärdsuppdraget, liksom bättre nationell samordning och samverkan på flera olika områden, bland annat för att professionalisera hela äldreomsorgen, som är en förutsättning för ett effektivt införande av välfärdsteknik. (Skillnaden i förhållande till sjukvården är stor, inte minst i fråga om utbildningsnivå.) Vi behöver också – som Peter nämnde inledningsvis – en äldreomsorgsbransch med ett helhetstänk, vilket inte minst coronapandemin tydliggjort; det behövs gemensamma tag för att lyfta helheten, så låt äldreomsorgen genomgå samma transformation som barnomsorgen gjorde för 20-30 år sedan, med en generell höjning av hela sektorn.

Peter Larsson lyfter fram betydelsen av att utveckla även till synes aparta kompetenser, exempelvis logistik, som en viktig del av äldreomsorgen, och att detta sammantagna generella lyft av hela sektorn skulle kunna resultera i att äldreomsorgen blev ledande i arbetet med digitalisering och välfärdsteknik – men för det krävs en ordentlig samordning.

På en avslutande fråga från moderatorn Anna om vad som driver Peter i detta arbete framhåller han sin passion för att som ingenjör lösa problem, men även mer privata syften som att han själv blir äldre och för egen del vill ha en bättre äldreomsorg.

Han när också en förhoppning om att utredningen kan bidra till att äldreomsorgen som sektor uppnår en högre status, liksom en mer filosofiskt vinklad betraktelse över att vi måste börja våga se ålderdomen som en viktig del av livet, och där alla inblandande möts och behandlas som individer.

Teknik i vardagen – hur påverkar det livet för personer med demens?

Teknikanvändning + delaktighet i samhället = sant? Och den som inte är hänger med, åtminstone hjälpligt, riskerar att bli ohjälpligt utanför. Men när vardagstekniken får en så central roll som den har idag, i allt från smarta telefoner, hushållsapparater, Internet och betalningslösningar, hur påverkar det vardagslivet för personer med kognitiv svikt och demens?

FÖRELÄSARE: Camilla Walles Malinowsky, leg. arbetsterapeut och docent i arbetsterapi vid Karolinska Institutet.

Mycket idag går att lösa med teknik, men inte för alla och inte alltid. Det, menar *Camilla Walles Malinowsky*, är en av de uppgifter som forskare inom detta fält har ett ansvar att förmedla till exempelvis politiker och beslutsfattare. Själv är hon del av en forskargrupp med namnet CACTUS, en engelsk akronym som i svensk översättning betyder ungefär *leva och åldras med kognitiv nedsättning i dagens teknologiska landskap*.

Vad är vardagsteknik?

Med vardagsteknik menas de föremål och funktioner vi alla möter i vår vardag, både enklare apparater som elvisp, brödrost och kaffebryggare till mer avancerade som smarta telefoner, Internetbank eller biljettautomater i kollektivtrafiken, det vill säga både produkter ("prylar") och tjänster. Ofta blir gränsen lite flytande mellan vardagsteknik och hjälpmedel. Det sistnämnda definieras som "ett föremål /---/ eller en specialprodukt som används för att behålla eller förbättra förmågan hos personer med funktionsnedsättning".

Teknikanvändningen går in i alla områden i vår vardag; både arbete, fritid och sociala aktiviteter samt i det dagliga livet.

Camilla menar att det ofta finns en övertro på att tekniken ska lösa alla vardagsproblem, när den istället ofta kan vara en utmaning framför allt för personer med kognitionsnedsättningar. Hur det förhåller sig med den saken uppkom som ett forskningsfält för ungefär 20 år sedan, då man började studera kunskapsgapet mellan tekniken i sig och användarnas förmåga (eller oförmåga) att använda den.



Camilla Malinowsky.

Snabb utveckling – men om man inte hänger med?

Vi lever i ett tekniklandskap i ständig förändring – och behöver därmed ständigt anpassa oss till det. Som talande exempel visas en bild på nio tekniska/digitala produkter och tjänster som gemene man möter med eller mindre dagligen idag, varav ingen ens existerade år 2006 – samma år som Camilla började som doktorand.

När utvecklingen går så fort kan det vara utmanande att hänga med, och om utmaningen blir för stor, växer osäkerheten och kan till och med göra att somliga undviker vissa platser, situationer eller aktiviteter, och att det många gånger inte erbjuds eller ens finns teknikfria alternativ idag.

Forskningen i CACTUS-gruppen tar sin utgångspunkt i att teknik användning är centralt för delaktighet i samhället, men att delaktighet också förutsätter att samhället är tillgängligt. Den fysiska tillgängligheten, som rullstolsramper, hörslingor etc är väl uppmärksammas, men tillgänglighet ur kognitiva aspekter är generellt sett mindre utbredd och kartlagd.

Och just vardagstekniken behöver uppmärksammas mer – den är inte nödvändigtvis alltid lösningen, utan kan tvärtom bli (en del av) problemet. Det är också sällan som de äldres behov och önskningsar driver teknikutvecklingen, som istället handlar ofta om säkerhet- och övervakningslösningar eller mer "spektakulära" saker som VR-glasögon eller virtuella cykelturer. Dock är just vardagstekniken idag inte bara nödvändig för att kunna sköta matlagning och städning utan också – i synnerhet nu i coronatider – för att kunna upprätthålla kontakten med anhöriga, sköta bankärenden och finna rekreation.

Hur stor är nyttan av tekniken för de äldre?

All teknikanvändning ökar hos alla, men fler äldre uppger att de har svårigheter med tekniken. En vanlig uppfattning är att teknikmotståndet generellt är större hos äldre personer, men det stämmer inte, hävdar Camilla. Däremot tycks äldres förhållningssätt vara mer pragmatiskt, och den upplevda *nyttan* av en ny produkt eller tjänst är mer viktig. Användning och icke-användning av teknik hänger samman med grad av kognitiv förmåga, och då kognitiva förmågor försämras med sjukdomar som ofta drabbar äldre, påverkar detta såklart användningen av teknik och genomförandet av aktiviteter där teknik spelar in.

För att kunna påverka och förenkla det som upplevs som svårt, behöver man tydligt veta vari problemen består, exempelvis om det är lätt eller svårt att förstå vilken knapp som ska tryckas på, om det är lättbegripligt vad som ska väljas eller i vilken ordning vissa moment ska utföras.

Camilla presenterar resultatet från en undersökning där tre olika användargrupper – äldre personer utan känd kognitiv nedsättning, personer med kognitiv svikt respektive personer med mild demens – fick skatta hur relevanta de ansåg att 92 specifika produkter var för dem. (Bland produkterna återfanns till exempel kaffebryggare, TV-apparat och biljettautomat för kollektivtrafik.) 64 stycken av de 92 sakerna upplevdes som relevanta att använda



i vardagen för den första gruppen, men endast 47 hos gruppen med mild demens – en stor skillnad.

Teknikanvändning, självbild och personlighet

Vilka konsekvenser får det om vardagstekniken inte upplevs som relevant och svår att använda? I studien har framkommit att det finns ett starkt samband mellan engagemang i dagliga aktiviteter och förmåga att använda vardagsteknik.

Teknik kan upplevas som stöd för en del, men som hinder för andra, och det är inte sällan den helt förändrar aktiviteter – hur, när och var vi gör vissa saker. (Exempelvis betala räkningar, som tidigare gjordes manuellt på banken vid ett visst klockslag, men idag görs via mobilen precis var och när som helst.)

Att kunna använda teknik påverkar självbilden av att vara en person som ”hänger med” i samhället eller inte. En kvinna i studien berättade att hon postade sina post- och bankgiroblanketter när det var mörkt, eftersom hon upplevde en tekniskskam över att inte förstå sig på att betala sina räkningar digitalt, och det framkom också att det upplevs som mindre ”accepterat” att be om hjälp med en enklare sak som hushållsassistenten än med en smartphone.

Teknik och aktivitet behöver matchas med varandra, för att tekniken ska komma till användning, och tekniken kan ibland helt förändra en aktivitet i endera riktningen. Någon i studien berättade att hen helt slutat fotografera när möjligheten att framkalla och sätta in foton i album avtog, medan en annan som tidigare varit måttligt intresserad av fotografering fann ett nytt stort intresse i det, då hen upptäckte möjligheten att öppet dela bilder på nätet.

En persons teknikanvändning påverkas också av dennes personlighet, till exempel i fråga om synen på säkerhet och kontroll (behov); vissa uppskattar handscanning i livsmedelsbutiken för att det ger en känsla av att ha full kontroll på vad som köpts och till vilken kostnad, medan andra är livrädda för att göra fel och därmed förlora kontrollen.

En annan aspekt är förändrad eller förlorad social kontakt, som till exempel att betala med kort i automat istället för till en person i kassan på bensinmacken, vilket en del upplever som jobbigt.

Viktigt att reflektera över är hur det på bästa sätt går att stödja aktiviteter som kräver teknik, genom att se vilken roll tekniken har i aktiviteten, och hur den förändrar både utförande och mening samt vad det kan få för konsekvenser.

Tillgänglighet eller utestängning?

Är tillgängligheten i det offentliga rummet verkligen till för alla – i praktiken? Har alla tillgång till och kan använda den teknik som krävs, eller riskerar vissa att stängas ute?

Resultat från en av Camilla Walles Malinowskys studier visar att det finns ett samband mellan förmågan att använda vardagsteknik hos personer med demens och antalet platser utanför hemmet de besöker, och att platser för social delaktighet och rekreation med tiden helt överges.

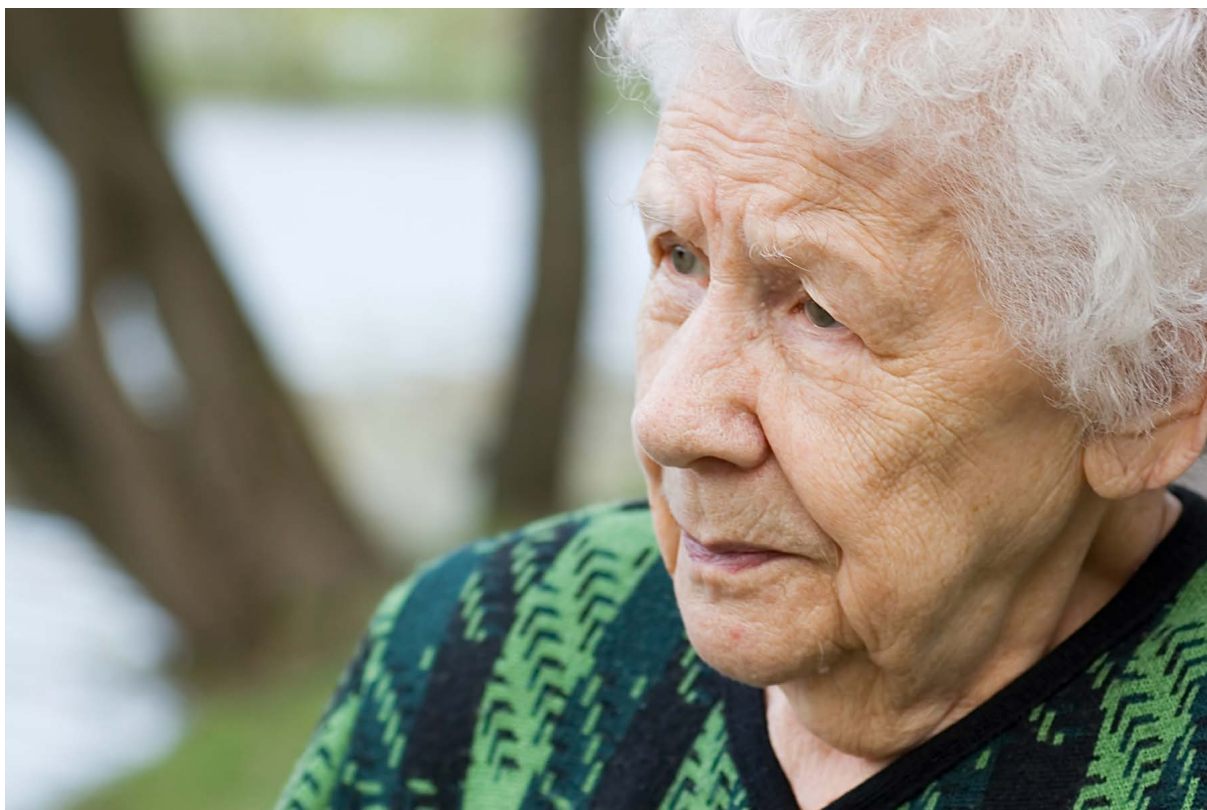
Kontakten med vården – även om den sker hemifrån – ses som en del av den offentliga miljön, och har särskilt studerats. Regeringen och SKR har gemensamt upprättat Vision e-hälsa 2025, som formuleras: *År 2025 ska Sverige vara bäst i världen på att använda digitaliseringens och e-hälsans möjligheter i syfte att underlätta för människor att uppnå en god och jämlik hälsa och välfärd samt utveckla och stärka egna resurser för ökad självständighet och delaktighet i samhällslivet.*

Att tillhandahålla vård hemma/hemifrån är bra, men för att bli jämlik måste ju också alla ha möjlighet och förmåga (och vilja) att använda verktygen. I en studie bland äldre som gjorts framhålls den

interpersonella kontakten som (så) viktig, att vårdkontakter helst görs via vanlig telefon, även bland dem som i många andra fall använder mobiltelefon.

Det digitala utanförskap som redan tidigare kunnat upplevas i dessa grupper av äldre personer, riskerar nu i och med corona-situationen att leda till total isolering, för de i samhället som inte har tillgång till interaktion via digital teknik. Detta hade kunnat undvikas, menar Camilla, om det digitala utanförskapet tagits på större allvar tidigare, och visar på en allvarlig brist i samhället, där stora grupper ställs utanför tekniken, som bland annat mycket av vår kommunikation byggs kring. – Vi behöver lyssna på de äldre som efterfrågar WiFi på äldreboenden och sjukhus, hitta stöd för den teknik de äldre vill och behöver använda i sin vardag, och det måste ske nu!

På moderator Annas avslutande fråga om vem som bär ansvaret för detta poängteras att det idag ofta landar på anhöriga eller på hemtjänstpersonalen, men att frågan skulle behöva lyftas till att bli ett samhällsansvar. Som ett litet steg i rätt riktning kan nämnas att digital kompetens idag ses som och ingår som en grundkompetens för de som studerar till arbetsterapeuter.



”Vi behöver lyssna på de äldre som efterfrågar WiFi på äldreboenden och sjukhus, hitta stöd för den teknik de äldre vill och behöver använda i sin vardag, och det måste ske nu!”, säger Camilla Walles Malinowsky.

Tankar från min tid i Alzheimerland

Journalisten, f d chefen för SVT:s Aktuellt, chefredaktör på Veckans Affärer och grundare av tidningen Chef, samt numera bloggaren och ”poddaren” Henrik Frenkel, fick just fyll- da 70 år sitt livs chock, då han våren 2019 fick diagnosen MCI; lindrig minnesstörning – med trolig utveckling till Alzheimer.

Här följer hans egen personliga och öppenhjärtiga berättelse om den resa han gjort under de senaste dryga 18 månaderna, om den känslomässiga berg- och dalbanan, sökandet efter fakta och drivkraften att informera andra och opinionsbilda om kognitiva sjukdomar som följde efter beskedet.

Sommaren 2018 avslutade läkaren Henrik Frenkels vanliga årliga hälsokontrollen med de käcka orden ”inte en skråma i lacken”. Dock upplevde han själv att hans minne börjat bli lite sämre, och remitterades till Sabbatsbergs sjukhus där han genomgick en minnesutredning, vars svar visade att det ”var nån’ ting, men oklart vad, så kom tillbaka om ett halvår så testar vi igen”. Gott så.

De nya testerna visade dock samma sak, men då hade Henrik läst på, och funderade själv på om det skulle kunna vara MCI (Mild Cognitive Impairment – lindrig minnesstörning), vilket läkaren bekräftade att det troligen var.

En ny, grundlig utredning med bland annat MR och analys, gjordes på Karolinska sjukhusets helt nyöppnade specialistklinik för patienter med tidiga symptom. Provsvarerna visade att prestationen var sämre än den borde vara, och utlåtandet från läka- ren löd: – Det är en lindrig minnesstörning, som troligen kommer utvecklas till Alzheimer. Beskedet slog ner som en bomb!!!

Resten av samtalet var ett töcken, men läkaren illustrerade sjukdomsförloppet med en rak linje på ett papper, som sedan vek av tvärt neråt. Den raka linjen skulle symbolisera de kommande 5-7 friska åren, därefter skulle det – bokstavligt – bara gå utför. På frågan om hon var helt säker på detta fäll- de hon den föga pedagogiska kommentaren: ”Helt säker är man inte förrän vid obduktionen”.

Att berätta för alla andra

När den allra första chocken så småningom lagt sig, gick Henrik journalisthjärna igång, med en vilja att ta reda på ALLT, om MCI, och om Alzheimer. Han började Googla och hamnade i anhöriggrupper, där trötta, förtvivlade personer berättar om hur det är att leva ihop med en demenssjuk partner, vilket var



Henrik Frenkel.

det sista Henrik ville ha just då. Han sökte ju någon att hålla i handen som kunde berätta vad som skulle hända. En mentor. En coach. Någon som kunde detta inifrån.

Nästa stora fråga var hur man berättar för sina barn? Det tog en månad innan Henrik förmådde att tala om för sina vuxna barn hur det låg till – och han gjorde det genom att skriva ett mejl, för att han i den stunden inte orkade möta deras reaktioner. De närmaste levde de följande månaderna i en egen liten Alzheimerbubbla och dolde hur det faktiskt låg till, men i slutet på sommaren skickade Henrik ett långt mejl till 300 av sina vänner och berättade hela historien, med de avslutande orden: ”nu vet ni lika mycket som jag, prata gärna med mig om detta – och bemöt mig som den friska person jag är.” Samma kväll startade han en blogg för att kunna ge svar på de frågor både han själv hade, och som han tänkte att han skulle mötas av från sina vänner, och reaktionen var över 100 mejlsvar under det första dygnet, vilket visar på den enorma kraft sjukdomen Alzheimer har i människors liv, och vilket stigma den omgärdas av.

Bloggen blev något av en terapeutisk upptäcktsresa ”in i Alzheimer-land” och gav Henrik en chans att bli journalisten in i sin egen, ”vårdens mest kända okända”, sjukdom. För att kunna göra den grundliga, journalistiska research som krävdes, startade han en podcast, med samma namn som bloggen; *Hjälp, jag har Alzheimer!?* (Podden och bloggen nås via länken i slutet.)

Bara ett par veckor efter att bloggen startats började media höra av sig, först P1 och sedan i rask följd ”alla” andra. Henrik hade, som den första (?) personen, genom sitt inifrån-perspektiv lyckats bryta tystnaden kring Alzheimer, och han fortsatte prata. I alla seriösa medier framförde han sina talespunkter, som han kallar dem, för att skapa opinion och öka synligheten. Och för att bryta stigma för världens mest dödliga folksjukdom, som varje år drabbar 20 000 personer i Sverige – två fulla Globen, eller ”hela Västervik” – liknelsens kraft är tydlig.

Är det verkligen Alzheimer? Ingen vet!

Allteftersom månaderna gick och Henrik samtalande med läkare och professorer i sina podavsnitt, började ett tvivel gnaga om hans diagnos verkligen var den rätta?

I maj 2020, vid ett vanligt återbesök hos läkaren, berömmar hon Henrik för att vara ”en ovärderlig opinionsbildare och ambassadör för Alzheimer – om det nu är det du har...?” Henrik blir helt förstummad, men de nya provsvaren visar en icke entydig bild, vilket gör att läkaren reviderar sin tidigare diagnos, och helt enkelt stryker det där om

”troligen Alzheimer”. Ny chock! Vadan detta? Vad var det egentligen som hände?! Henrik blir så ställd att han ber att få lämna sjukhuset, och fortsätta konversationen dagen därpå, till vilket han förberett 15 frågor, och spelar in hela samtalet, eftersom han ”inte vill missa en stavelse”. Det kryper då fram att den ursprungliga diagnosen är ställd för tidigt, och därför behöver revideras. Henrik berättar att han ska till Malmö minnesklinik inom den närmaste månaden, för en second opinion, men att ingen i detta nu riktigt vet vad det är han har, mer än att det är någon form av kognitiv svikt...

Så svaret på frågan, fortsättningen på resan – efter denna högst ofrivilliga cliffhanger – kan bara fås genom att följa bloggen ...

Åtta lärdomar om Alzheimer – ur en patients synvinkel

Henrik har givetvis dragit en massa lärdomar av sin resa hittills, lärdomar han vill dela med sig av till läkare och andra inom professionen, för att informera ur en patients synvinkel. Han har sammanställt åtta av sina tankar, i vad som kanske litegrann kan kallas ett slags manifest:

Tanke 1) Läkaren är inte Gud!

Respekten för och auktoriteten hos läkare är alltför stor, plocka ner läkarkåren från piedestalen! Denna insikt kom till Henrik, sedan han fått erfara att tveksamheten kring hans diagnos funnits hos hans läkare hela tiden, men att hon aldrig sagt något. En av hans pod-gäster uttryckte det: ”Läkaren är inte Gud! Hen ska vara din coach till din egen förståelse och din egen behandling”. Läkare och patient bör



Henrik Frenkel startade en podcast, med samma namn som bloggen; *Hjälp, jag har Alzheimer!?*

vara ett team.

Tanke 2) Snabbt, långsamt eller jämlikt?

Minnesmottagningar och -kliniker runt om i landet agerar väldigt olika ifråga om diagnosticering, och risken för felaktiga bedömningar är överhängande; att få en Alzheimerdiagnos inom primärvården har 50% sannolikhet att vara felaktig! Detta får självklart enorma och livsavgörande konsekvenser för alla de som drabbas.

Tanke 3) Glöm inte patienten!

Alzheimer brukar kallas ”de anhörigas sjukdom”, men glöm för allt i världen inte bort patienterna – de som faktiskt bär på sjukdomen! Den sjuke själv blir ofta omyndigförklarad, saknar röst och hamnar sist i vårdkedjan, vilket är väldigt förminskande.

Tanke 4) Tala så jag förstår!

Orden, vad och hur som uttrycks när en läkare ska berätta för en patient att hen har en dödlig sjukdom är otroligt viktigt. Så snart ordet Alzheimer kommer över läkarens läppar kommer de flesta att ”checka ut”, så kom inte med information och råd efter att diagnosen just framförts – patienten kommer inte att vara mottaglig. Henrik har fått höra från så många vittnesmål om läkare som inte kunnat kommunicera på ett bra sätt.

- Uppmana patienten spela in samtalet, så att hen kan lyssna och gå tillbaka i efterhand, för att verkligen kunna uppfatta allt det viktiga som sägs.

- Erbjud flera uppföljande samtal – frågorna kommer ju efterhand

Tanke 5) Fast man behöver ju inte säga allt...

Vad som är kliniskt helt korrekt, kan vara pedagogiskt helt förkastligt gentemot patienten, exempelvis att ”det går inte att vara helt säker på att det är Alzheimer förrän vid obduktionen”.

Samtal läkare emellan är en helt annan sak än samtalet med en patient – se över läkarlingot!

Tanke 6) Förstå vidden av chocken!

Alzheimer är värre än döden. Som begrepp. Som sjukdom. Att drabbas och få en diagnos kan vara så chockerande att ”systemet stängs av”. Det går knappt att ta in. I Henriks eget fall blev räddningen att helt gå in i journalistrollen och bara vara nyfiken, men den möjligheten är ju få förunnad.

Tanke 7) Hjälp mig att hålla mig frisk!

Vad är minnesmottagningarnas och primärvårdens roll när diagnos ställts? Läkarens roll är inte slut vid diagnos! Det är då uppdraget börjar! Hur kan sjukvården bistå mig i att hålla mig frisk så länge som möjligt? Inom kognitiva sjukdomar finns inte individuella vårdplaner, som det gör inom exem-

pelvis cancervård, vilket förvånade Henrik. Det finns helt enkelt ett glapp mellan sjukvården – som ställer diagnosen, och omsorgen – som tar hand om patienten den dag hen blir så dålig att det *verkligt* behövs. Under hela den tiden – som kan vara i flera år, och som sannolikt kommer att inbegripa allt fler personer, nu när det är möjligt att ställa diagnos tidigare – får patienten, som Henrik kallar ”friska sjuka”, klara sig bäst själv. Det här är en fråga som behöver lyftas och det bör vara sjukvårdens ansvar – anser Henrik – att, på individnivå, hjälpa patienten att hålla sig frisk så länge som möjligt.

Tanke 8) Ha patienten på näthinnan när ni forskar!

Alzheimerforskningen är ett ekonomiskt eftersatt område, och får bara en bråkdel av forskningsanslagen, och en tiondel av vad cancerforskningen får, trots att kognitiva sjukdomar kostar samhället mer än cancer, stroke och hjärt-kärl sjukdomar tillsammans.

Forskarna behöver sluta att bara prata om kurvor och labbresultat och se patienterna också, för det är de som ger forskarna deras existensberättigande!

Alzheimer Life – en patienttröst och opinionsröst

På dagen ett år efter att bloggen startades, grundar Henrik Frenkel en stiftelse, som heter Alzheimer Life – ett kaxigt sätt att ingjuta hopp i en dödlig sjukdom – och att fokusera på det friska. ”Livet är inte slut med diagnosen.”

Stiftelsens syfte och mål är bland annat att bryta stigma kring Alzheimer, stötta patienten, göra sjukdomen känd och kraftsamla kring forskningen.

Genom stiftelsen utarbetas just nu en digital plattform – AlzheimerGuiden – som är tänkt att vara ett stöd som sprider kunskap och hopp, samt tillgång till andra personers erfarenheter efter en Alzheimerdiagnos.

I sin opinionsbildning vill Henrik uppmärksamma Alzheimer, eftersom han – mycket förvånat – kunnat konstatera att ingen ställer sig upp och skriker, alla jobbar på i sina stuprör; sjukvården i sitt, omsorgen i sitt, forskningen i sitt och insamlingsorganisationerna i sitt. Alla prata om cancer, men världens allvarligaste sjukdom går under radarn!

I september 2020 blev Henrik inbjuden till Stockholms slott och Drottning Silvia, som där medverkade i hans pod – och i och med det faktiskt debuterade i podcastsammanhang – och berättade där öppet om sin mors demenssjukdom och hur det påverkat hennes eget liv, om det speciella stigma

kring Alzheimer och om tankarna att själv drabbas. (En rad andra kända personer har också medverkat i hans pod; exempelvis finansminister Magdalena Andersson, f d nyhetsankaret Claes Elfsberg, tidningsdrottningen Amelia Adamo, socialminister Lena Hallengren och sångerskan Pernilla Andersson Dregen för att bara nämna några, förutom alla de läkare, forskare och andra drabbade som också intervjuats.) (Podden nås via länken i slutet)

Avslutningsvis

Förutom "manifestet" vill Henrik Frenkel sammanfattningsvis skicka med ett par tankekorn efter dagen;

- Arbeta för säkrare diagnoser inom primärvården, så att inte hälften blir fel!
- Läkare! Jobba på dialogen med patienten
- Upprätta individuella vårdplaner för patienter med diagnos på kognitiva sjukdomar
- Täpp igen glappet mellan vården och omsorgen
- Fokusera på att hålla patienten frisk så länge som möjligt
- Gör patienten till huvudperson i sin egen sjukdom

och, avslutningsvis

- Använd inte det stigmatiserande begreppet "demens", säg istället *kognitiva sjukdomar*.

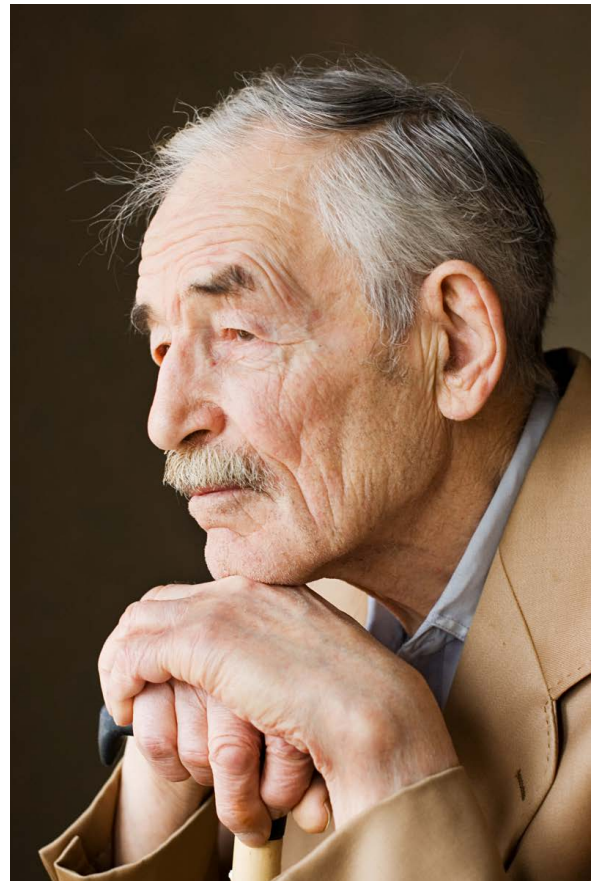
Moderatorn Anna förmedlar en fråga från en av åhörarna, som visar sig vara den vanligaste fråga Henrik får, nämligen:

Med facit i hand; hade du önskat att inte få den kognitiva svikten bekräftad förrän symptomen blivit mycket tydligare?

Och svaret lyder: Fram till att jag fick den nya diagnosen sa jag ja, men nu är jag mer tveksam – diagnosforskningen går i rekordfart, men det gör tyvärr inte forskningen kring behandlingar och fungerande bromsmediciner...

Men förhoppningsvis kan den ökande kunskapen och stiftelsen Alzheimer Life bidra till att öppna upp ögonen, och få lite mer fart i frågan

Webbadressen till Henrik Frenkels blogg, podd och stiftelse är: <https://alzheimerlife.se/>



"Gör patienten till huvudperson i sin egen sjukdom", säger Henrik Frenkel.

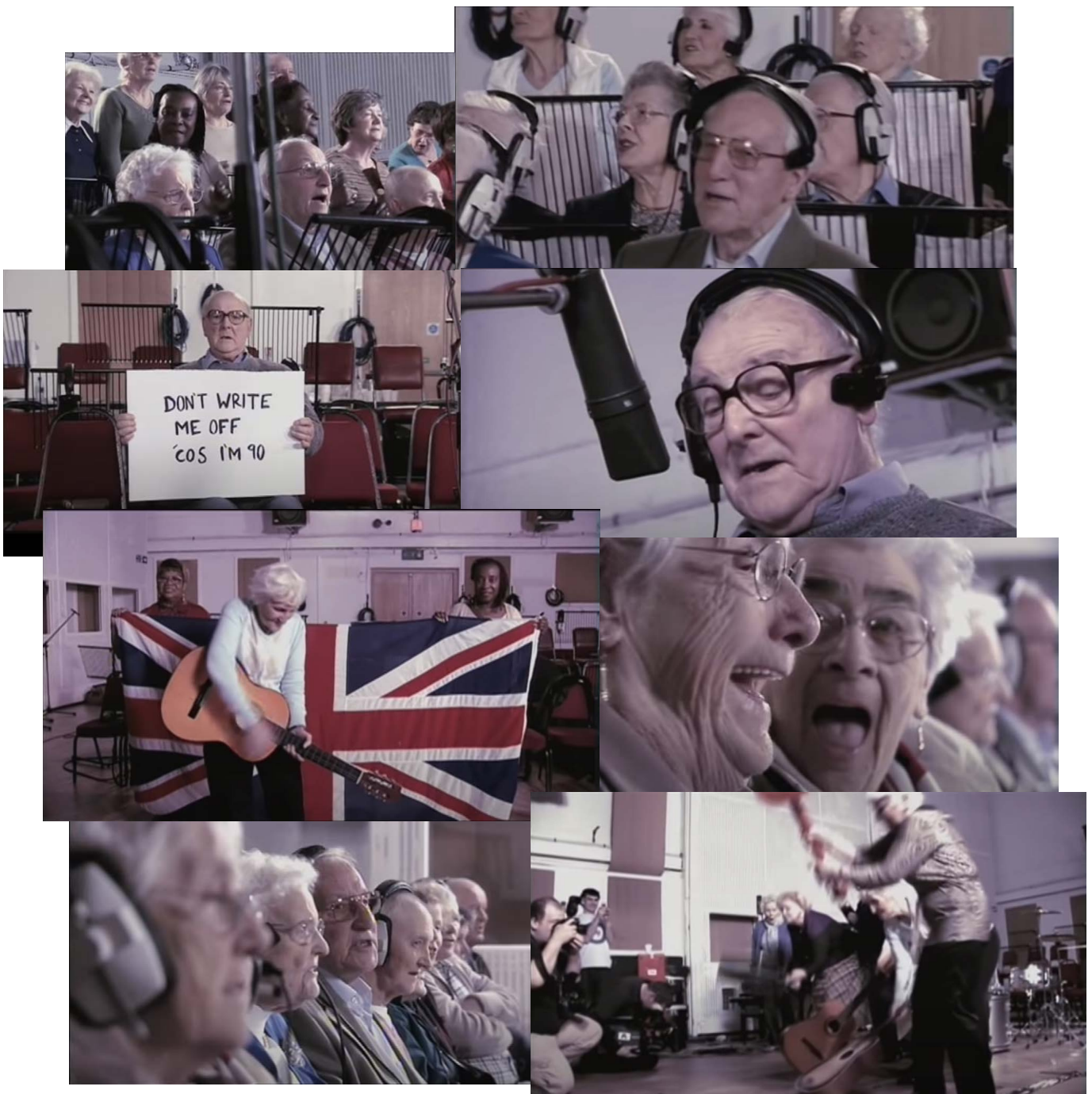
Avslutande ord

Moderator Anna Haglund och arbetsgruppens Karin Westberg och Karin Johansson rundar av hela dagens program med att tacka alla medverkande föreläsare, övriga planeringsgruppen, de tekniker på plats som möjliggjort hela sändningen och inte minst alla deltagande tittare och lyssnare som varit med hemma på sina kammare.

Men, vi hoppas att vi alla kan SES LIVE nästa år, andra fredagen i november!

Och som ett avslutande medskick ut i fredagseftermiddagen, med uppmaning att hålla sig frisk och leva lycklig länge, visas glädjespridarfilmen *The Zimmers "My generation"*

[The Zimmers "My Generation" - YouTube](#)





Göteborgsregionen (GR) består av 13 kommuner som har valt att jobba tillsammans. Vi driver utvecklingsprojekt, har myndighetsuppdrag, forskar, ordnar utbildningar och är storstadsregionens röst i Västsverige, bland mycket annat. I våra nätverk träffas politiker och tjänstepersoner för att utbyta erfarenheter, bolla idéer och besluta om gemensamma satsningar. Allt för att regionens en miljon invånare ska få ett så bra liv som möjligt.

Göteborgsregionen 2020
Arbetsmarknad och social välfärd
goteborgsregionen.se
Text: Helena E:son Alm, GR
Bild: Lars Carlsohn och Mostphotos.
Layout: Tony Dahl, GR