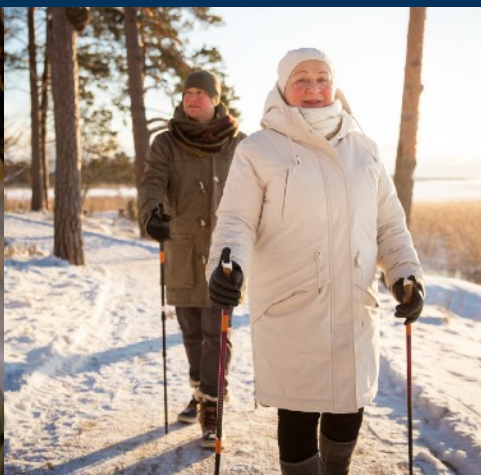




FIRST AID

En undersökande förstudie



Medfinansieras av
Europeiska unionen



region
västerbotten



Skellefteå
kommun

LULEÅ
TEKNISKA
UNIVERSITET



Digitala lösningar som avlastar

- och minskar stress i vardagen

Förstudien FIRST AID leds av Luleå tekniska universitet i samarbete med Skellefteå kommun och finansieras, förutom av dessa, även av Europeiska regionala utvecklingsfonden samt Region Västerbotten.

Förstudiens syfte är att undersöka hur personcentrerade digitala lösningar kan utvecklas för att avlasta anhöriga och vårdpersonal, stärka välbefinnandet hos personer med demens och minska stress i vardagen.

Möten med nyckelpersoner

En central del av arbetet har varit att lyssna in behoven hos de som har berörts, eller fortfarande berörs på olika sätt.

Tillsammans med verksamhetsutvecklare från Socialkontoret har projektledningen mött

..... ”

En central del av förstudien har varit att lyssna

personal inom dagverksamhet, äldreboenden. anhörigstöd, anhörigkonsulenter samt andra nyckelpersoner.

Demensföreningen i Skellefteå har också bjudit in till möten och diskussion kring studien.

Projektet har även deltagit vid en seniordag och samtalat i intervjuform med flertalet anhöriga – makar, barn och närstående – vars erfarenheter har varit avgörande för förståelsen.

Då det är en förstudie har projektet fokuserat på att intervjua personer i eller i närheten av Skellefteå kommun.

Parallella spår

Parallellt har projektet fört dialog med politiker, olika boenden och forskare inom AI och machine learning, samt experter inom demens, etik och juridik. Genom denna breda behovskartläggning – där både praktik, forskning och upplevd erfarenhet möts – skapas en stabil grund för framtida lösningar. Förstudien har pågått från augusti 2025 och avslutas i maj 2026.

Teknik som stöd i demensvården

– en pusselbit i FIRST AID

Digital teknik (så kallad *välståndsteknik*) används i ökande grad för att stödja personer med demens och deras anhöriga. Syftet är att främja självständighet, säkerhet och delaktighet i vardagen.

1. Kognitiva hjälpmedel

- Kalenderklockor och tidsstöd
 - Medicinpåminnare
 - Enkla mobiltelefoner
- Syfte: stöd för minne och vardagsstruktur

2. Trygghets- och säkerhetslösningar

- Trygghetslarm
 - GPS-baserade positioneringssystem
 - Dörr- och rörelselarm
- Syfte: ökad säkerhet och möjlighet till självständigt liv

3. Smarta hemmiljöer (Ambient Assisted Living)

- Sensorer för fall och rörelsemönster
 - Digital nattillsyn och kamerabaserade system
 - Automatiserade larm och påminnelse-system
- Syfte: övervakning och förebyggande av risker i hemmet

Teknologin omfattar både enkla hjälpmedel och mer avancerade system baserade på sensorer, kommunikationsteknik och AI.

Faktaruta: Centrala begrepp

Välståndsteknik

Digital teknik som syftar till att stärka trygghet, självständighet och delaktighet i vardagen.

Kognitiva hjälpmedel

Teknik som kompenserar för nedsatt minne och orienteringsförmåga.

Ambient Assisted Living (AAL)

Teknikbaserade lösningar i hemmiljö som övervakar och stödjer vardagsaktiviteter.

Assistive Technology (AT)

Sammanfattande begrepp för teknik som stödjer funktion och livskvalitet.

Forskningsläge

Internationell forskning visar att tekniska lösningar kan bidra till:

- ökad självständighet och livskvalitet
- förbättrad säkerhet i vardagen
- minskad belastning för anhöriga och vårdpersonal

Studier visar även att digital teknik kan stödja social delaktighet samt bidra till att upprätthålla kognitiva funktioner över tid.

Samtidigt pekar forskningen på flera utmaningar:

- variation i användning och tillgång
- behov av utbildning och stöd för personal
- betydelsen av individanpassning och användbarhet
-

En svensk översiktsstudie visar dessutom att tillgången till välfärdsteknik varierar mellan regioner, vilket kan påverka jämlikheten i vård och stöd.

Referenser (urval)

- Svenskt Demenscentrum / Högskolan i Borås
<https://www.demenscentrum.se/arbete-med-demens/projekt/kognitivt-stod-och-digital-teknik> [[demenscentrum.se](https://www.demenscentrum.se)]
- Högskolan i Borås (2024).
<https://www.hb.se/.../valfardsteknik-for-personer-med-demens/> [[hb.se](https://www.hb.se)]
- Karolinska Institutet – Digital akademi
<https://ki.se/clintec/.../valfardsteknik> [ki.se]
- EU-projekt REMIND
<https://projects.research-and-innovation.ec.europa.eu/...>
[[projects.r...europa.eu](https://projects.research-and-innovation.ec.europa.eu/)]
- Frontiers (2025) – European mapping study
<https://www.frontiersin.org/...>
[[frontiersin.org](https://www.frontiersin.org/)]
- Pappadà et al. (2021) – review of assistive technology
<https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/...>



Lisbeth Johansson och Ingela Frän

Våra ovärderliga kontakter på Skellefteå kommun

Det talas ofta om siffror. Om uppföljningar, budgetar och effektivitet. Om checklistor, rutiner och rapporter. Men i skuggan av allt som går att räkna finns något minst lika viktigt – det som inte går att mäta men som betyder allt och som genomsyrar hela omsorgen.

– Jag blir stolt över mänskligheten, säger Lisbeth. Det finns fortfarande människor som har empati för det mellanmännsliga arbetet. Det är inte alltid det vi ser i media, men de finns där. Och när de får synas – då blir jag varm.

I omsorgen är det ofta det vardagliga som står i centrum. Hjälp med toalettbesök. Att klara sig själv så långt det går. Att bevara värdighet. Samtidigt är det lätt att tappa blicken för livet som pågår mitt i allt detta.

– Man måste leta efter det som fortfarande är liv, säger Ingela. Det är så lätt att fastna i det praktiska och tunga, men livet finns där – även när det är skört.

Att göra det lite mindre hemskt

Demensområdet är ett av de mest krävande. För både de som drabbas, deras anhöriga och de som arbetar nära.

– Många frågar om det inte är jobbigt, säger Ingela. Och visst, det är tungt. Men om jag kan vara en liten del och göra det lite mindre hemskt – om någon kan få en lite bättre sista tid i livet – då är det ändå något väldigt meningsfullt.

Just meningsfullheten återkommer i samtalen. Inte som något storslaget, utan som en stillsam övertygelse. Att det spelar roll hur man möter en

människa. Hur man hälsar. Hur man ser.

– Vi påverkar varandra mycket mer än vi tror, säger Ingela. Hövlighet i tonen minskar faktiskt risken för patientskador. Respekt, omtanke och uppskattning gör både arbetsmiljön bättre och vården säkrare.

Relationer som bär

I omsorgen tillbringar många nio timmar om dagen på jobbet. Ofta mer tid än man gör med dem där hemma. Ändå tas relationer på arbetsplatsen inte alltid på så stort allvar som de borde.

– Det är i relationerna det börjar, säger Lisbeth. När stämningen är prestigelös, när man kan skämta – då blir allt enklare. Ingela fyller i att det märks tydligt när relationerna i ett arbetslag

inte fungerar. Inte minst för de som bor på boendena.

– Om personalgruppen inte mår bra, så avspeglas det direkt. De som bor där känner det. De vet vem de vågar vända sig till, vem de känner förtroende för.

Det kan ibland räcka med ett ögonblick.

– Det tar kanske fem till sju sekunder, säger Lisbeth. Att signalera närvaro. Intresse. Det kan lindra lidande. Livet pågår tills det är slut

Ett återkommande tema är synen på åldrande – och på livet självt.

– Livet pågår tills det är slut som Mats Klocklång uttryckte det. säger Ingela. Döden ligger bortom livet, inte över det.

Hon berättar om möten med äldre människor som bär på en enorm livskraft. Som fortsätter skapa, berätta, reflektera.

Som kvinnan hon mötte i Trosa. Kroppen var skröplig, sjukdomen

påtaglig. Men huvudet var klart. Kreativiteten levande.

– Hon skrev poesi, målade, virkade. Hon sa: "Det här är fruktansvärt – men jag kan inte ha det bättre än jag har det."



Och hon hade en sådan medvetenhet om hur hon själv ville bli bemött. Hon ville vara någon man gärna gick in till.

Berättelser som behöver få höras

Det är därför berättelserna är så viktiga. De personliga, nära och ibland regelbrytande. Som när någon stannade kvar hos en

döende människa. Eller när en i vården lät en partner bryta mot reglerna under pandemin. Hen fick kramade den hen levte med i 60 år.

– Det är lätt att fastna i checklistor och beslutsunderlag, säger Lisbeth. Men berättelserna påminner oss om varför vi gör det här.

Och kanske är det just där stoltheten finns. I det som inte alltid ryms i diagram och rapporter, men som formar både arbetsplatser och liv.

– Jag blir stolt över att ha verkat i det här området, säger Lisbeth. Det är okej att vara det.

För mitt i allt praktiskt, mitt i alla krav och scheman, finns det något djupt mänskligt som fortsätter att lysa. Och när det får ta plats – då blir omsorgen inte bara ett arbete, utan ett sammanhang där livet, ända till slutet, får vara just liv.



Omsorgens verklighet -

Vardagens rytm, krav och verklighet

Arbetet i särskilda boenden är både komplext och meningsfullt. Det rymmer stunder av närhet och värme, men också tyngd, ansvar och psykisk belastning. I fokusgrupperna beskrev personalen en vardag som formar sig efter de boendes behov – inte efter scheman. ”Man kan ha planerat sin dag”, berättade en deltagare, ”men arbetet börjar egentligen först när man slår sig ner hos någon och försöker förstå vad just den människan behöver i dag.”

Det som återkommer i alla berättelser är närvaron. För personer med demenssjukdom är kontinuitet och stabilitet avgörande. Att få möta samma personal skapar trygghet. En lugn röst och ett mjukt tilltal kan vara skillnaden mellan en harmonisk och kaotisk situation. Många lyfter förmågan att ”gå in i personens värld” – att inte korrigera, inte motsäga, utan följa och varsamt leda tillbaka.

Emotionellt arbete – det som inte syns i schemat

Den största belastningen är sällan de praktiska momenten. Det är känslorna, de existentiella frågorna, sorgen och frustrationen som återkommer, ibland flera gånger i timmen. Flera beskrev hur en person kan fråga om samma sak trettio gånger inom loppet av en timme – frågor som ofta handlar om barn, föräldrar eller oro inför att vara ensam.

Att möta dessa frågor kräver mer än kunskap. Det kräver tålamod, omtanke och ett sätt att bemöta personen där de är. När flera oroar sig samtidigt och ljudnivån stiger kan hela gruppen påverkas på bara sekunder. Personalen beskrev miljön som ”känslig för allt”, och att ett enda höjt tonläge kan starta en kedjereaktion.

Flera betonade också sorgen i att möta människor sent i sjukdomsprocessen. Då är kommunikationen svårare, igenkänningen minskar och kontakten kräver mer tid och mer intuition. Arbetsdagen blir ett växelspel mellan att vara ett stöd och att själv hantera de känslomässiga reaktionerna.



Förmåga att följa och varsamt le

Tidsbrist och administration – när dokumentation tränger ut människan

En röd tråd i alla grupper var mängden administration. Dokumentation är nödvändig, både juridiskt och organisatoriskt. Men personalen beskriver hur balansen har förskjutits. Det är inte själva skrivandet som är problemet – utan att systemen är svåröverskådliga, tidskrävande och ibland bitvis dåligt anpassade till verkligheten på golvet.

”Vi vill hellre sitta med brukarna” uttryckte en deltagare. Det är inte ovilja, utan en frustration över att tiden vid datorn ofta sker på bekostnad av det mänskliga mötet.

Tekniska system upplevs ibland som hjälpande, ibland som hindrande. Digitala tillsyner, larmmattor och GPS-stöd kan vara viktiga verktyg – men när systemen krånglar eller larmar i onödan uppstår irritation och förlorad tid.

Vad fungerar bra i bemötandet?

Personalen är eniga: det är personcentreringen som bär arbetet. Att vara flexibel, kreativ och lugn. Att skapa struktur och rytm i dagen, utan att tvinga fram aktiviteter. Musik, minnen, samtal och små ritualer är kraftfulla resurser.

Miljön spelar också en stor roll. Personliga detaljer, färger, tavlor och en hemkänsla skapar trygghet. När miljön upplevs som steril eller rörig ökar oron.

Ett återkommande tema var hur mycket fantasi personalen använder i mötet. Att gå med på att någon tror sig stå på en flygplats, att spela med och sedan varsamt vägleda – i stället för att rätta. Denna förmåga att ”följa med” är en central kompetens.

Teknikens roll – möjligheter och hinder

Personalen talar positivt om tekniska lösningar som minskar onödig stress: kameratillsyn som inte visar ansikten, larm som ger trygghet, dagklockor som hjälper med dygnsrytm, och digitala medicindosor som ökar självständighet.

Samtidigt finns riskerna:

- att tekniken kan upplevas som kontroll
- att integriteten riskeras
- att tiden med brukarna minskar
- att systemen kräver mer administration än de sparar

Flera uttryckte att tekniken ibland införs utan att personalen får testa den i förväg. Det skapar distans snarare än nytta. Ny teknik behöver därför vara extremt enkel, pålitlig och verkligt tidsbesparande.

Omsorgens verklighet

TEKNIKEN KAN UNDERLÄTTA –
MEN MÄNNISKAN GÖR SKILLNADEN

♥
Vårt önskade tillstånd:
Mer tid för det som betyder mest.
Trygghet, närvaro och livskvalitet –
varje dag.
♥

BÄTTRE
TILLSAMMANS



MÄNNISKAN
I FOKUS



HEMKÄNSLA &
TRYGGHET



NÄRVARO &
RESPEKT



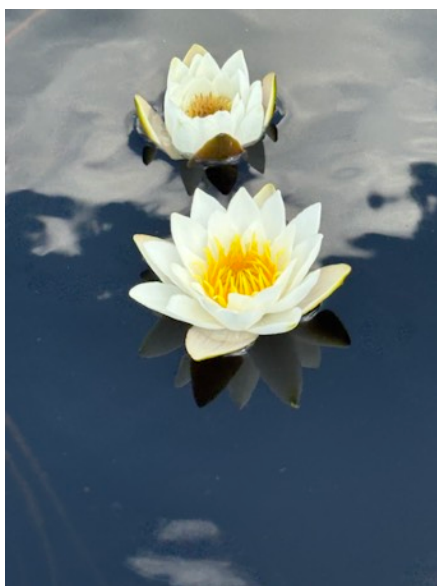
TEKNIK SOM
STÖDJER



MER TID FÖR
MÖTET

Glädjen - där vardagen får vara

Det är inget som bråkar om uppmärksamheten här. Inga skarpa larm, inget jäkt. I stället finns ett lugn som vilar i detaljerna – i hur dagen börjar, i hur människor möts, i hur personalen rör sig i rummet. På Glädjen och Svanen, Skellefteå kommuns dagverksamhet för personer med demenssjukdom, formas dagarna efter människorna – inte tvärtom.



– Alla som kommer hit är på olika platser i livet, säger personalen. Vår uppgift är inte att få alla att göra samma sak, utan att se till att varje person får något av sin dag. Här finns de som gärna deltar i aktiviteter, och de som helst sitter bredvid. Någon vill prata, någon annan lyssna. Inga krav ställs på prestation. Närvaro räcker.

En dag som känns igen

Tryggheten byggs i det förutsägbara. Samma personer möter deltagarna varje morgon. Samma ord, samma struktur. Även om innehållet varierar ger formen igenkänning.

– Det är viktigt att inte tvinga fram något, berättar personalen.

Vissa dagar är en kopp kaffe och en stunds musik allt som behövs. Musik har en särskild plats i verksamheten. En melodi kan väcka minnen, skapa ro, öppna något som orden inte längre når fram till. Livsberättelser ger riktning: vem personen har varit, vad som har betytt något, vad som känns bekant.

När livet krymper – men inte försvinner

Många som kommer hit bär på en inre oro. Frågor om familj, om ansvar, om att tappa kontroll. Ofta återkommer samma frågor, gång på gång.

– Då handlar det inte om att svara rätt, säger personalen. Det handlar om att möta känslan bakom frågan. Varje gång. Det kräver närvaro. Och tålamod. Men också en djup respekt för att det som känns verkligt för personen är verkligt – oavsett vad sjukdomen har tagit ifrån dem.

Miljön gör mer än man tror

Det är inte bara människorna som skapar lugn. Miljön spelar stor roll. Färger, tavlor och personliga detaljer gör att



platsen känns mer som ett hem än som en verksamhet.

– Små saker kan göra stor skillnad. Det som för någon annan är en detalj kan här vara skillnaden mellan oro och trygghet.

Närmiljön ska inte ta över, utan bära. Och den bär som bäst när den inte märks.



Att få leva vidare – hemma

Glädjens uppdrag är tydligt: att ge stöd och stimulans så att personer kan bo kvar hemma så länge det är möjligt. Men det handlar om mer än praktiskt stöd.

– Det handlar om livskvalitet, säger personalen. Och livskvalitet kan man inte forcera. Man kan bara skapa förutsättningar.

Här sker det genom tid, relation och omtanke. Genom att se människan bakom sjukdomen. Genom att låta vardagen fortsätta – på ett sätt som känns värdigt.

Och kanske är det just därför verksamheten bär sitt namn så väl. För mitt i det sköra, mitt i det förändrade, finns fortfarande plats för glädje. Den stillsamma sorten. Den som kommer när någon känner sig sedd.

Kort om resultatet av förstudien

Förstudien FIRST AID visar att demensomsorgen i hög grad präglas av relationella och emotionella behov hos både anhöriga och personal, där närvaro, bemötande och trygghet är avgörande faktorer för livskvalitet.

Samtidigt lyfter resultaten tydliga utmaningar kopplade till brist på

tidiga insatser, samordning och en pressad arbetsmiljö, vilket påverkar möjligheten att ge en personcentrerad omsorg.

Studien pekar på att digitala lösningar och AI har potential att avlasta både anhöriga och vårdpersonal, men att tekniken behöver utformas med tydligt fokus på att stödja – inte ersätta

– det mänskliga mötet. Lösningar som frigör tid, förenklar dokumentation och stärker individens självständighet lyfts som särskilt relevanta. Samtidigt framträder behovet av nya sätt att mäta kvalitet, där även svåråtgångade värden som relation, atmosfär och värdighet ges utrymme.

Att vara barn när någon försvinner

Vi har intervjuat barn till personer med demens, samtliga var vuxna. Här följer en kort sammanfattning av resultatet av samtliga femton intervjuer. Intervjuerna visar på en livssituation präglad av både ansvar och känslomässig tyngd. Flera beskriver hur relationen till en förälder förändras successivt – från att vara barn till att bli den som fattar beslut, samordnar kontakter och bär ansvaret för vardagen. Samtidigt pågår en inre process där sorgen över det

som försvinner växer fram, ofta långt innan döden inträffar.

En återkommande erfarenhet är känslan av ständig oro, skuld och ensamhet, särskilt i situationer där avståndet till den närstående är stort eller stödet från omgivningen brister. Beslut om flytt till boende lyfts som särskilt svåra, samtidigt som de ibland också innebär en viss lättnad. Resultaten pekar på behov av bättre stöd i tidiga skeden, tydligare samordning

och lösningar som kan minska oro och öka närheten – både praktiskt och emotionellt.

Samtidigt, i likhet med vad som framkommer i intervjuerna med makar, blir det tydligt att det finns ett behov av att prata mer öppet om demens. Resultaten pekar på vikten av att nå ut tidigare med information och stöd – så att den som börjar ana att något inte stämmer också vet vart man kan vända sig och hur



Möt Mats Klockljung

Livsglädje, nyfikenhet och värme genom Alzheimers

Mats Klockljung är en man som bär sin diagnos med en ovanlig blandning av realism, engagemang och livsglädje. Som pensionerad journalist i 70-årsåldern från Burträsk i Västerbottens inland, har han blivit något av en röst för dem som lever med Alzheimers och deras anhöriga – inte genom att anklaga livet, utan genom att omfamna det med öppna armar och ett brinnande intresse för allt som fortfarande är möjligt.

När diagnosen blev början på något nytt

När Mats fick beskedet att han har ett förstadium till Alzheimers sjukdom år 2023 var reaktionen inte bara stöd och allvar – det var en vilja att förstå. I stället för att dra sig tillbaka in i tystnad, valde han att kasta sig in i kunskapens värld. Det första som slog honom var behovet att ta reda på så mycket han kunde om sjukdomen som påverkar hjärnan.



Detta ledde honom till att samla information om forskning, vård, juridik, praktiska frågor och hur man kan leva med diagnosen dag för dag. Hans texter och samtal har ofta handlat om att möta verkligheten med både

allvar och leenden – inte undvika den.

Att skapa gemenskap och dela erfarenheter

Mats insåg tidigt att det han lärde sig kunde vara ovärderligt för andra. Han startade Facebookgruppen **“Alzheimer och jag”**, en mötesplats där människor kan dela erfarenheter, ställa frågor och peppa varandra i vardagen.

..... ”

*En dag ska vi dö –
men alla andra
dagar ska vi leva.*

Gruppen har blivit mer än en informationskanal – den är en varm, öppen och mänsklig plats för alla som på något sätt berörs av Alzheimers.

Genom sina bloggar, samtal och möten med andra har Mats blivit en viktig röst i samtalet om sjukdomen. Inte genom att romantisera den, utan genom att lyfta fram att livet fortfarande är fullt av möjligheter, skratt och gemenskap.

Livsglädje i vardagen

Att Mats har livsglädje märks inte bara i hans ord, utan även i sättet han lever sitt liv. Han och hans fru Pia driver tillsammans världens nordligaste hattmuseum i Burträsk – en plats fylld av färgstarka historier och leenden. Mats själv klär sig

gärna i klassisk hatt och sprider värme till besökare i alla åldrar.

Han tar också tillfället i akt att lyfta det som ger glädje i livet, som musikens betydelse för minnen och gemenskap. I sina texter har han berättat om hur sång och musik kan skapa närhet och liv i möten med andra – både för dem med demens och deras nära.

En resa – inte bara ett slutmål

För Mats är Alzheimers inte bara en sjukdom som sakta tar ifrån honom minnen. Det är också en chans att utforska livet på nya sätt, att söka kunskap, skapa gemenskap och inspirera andra. Han talar öppet om sina erfarenheter – om det svåra, men också om det som fortfarande är fyllt av skratt, möten och vardaglig värme.

I Mats ord ligger en enkel, men kraftfull tanke: ”En dag ska vi dö – men alla andra dagar ska vi leva.” Det är en påminnelse om att även mitt i en svår diagnos finns plats för glädje, gemenskap och mening.





Burträsk Hattmuseum

En plats där minnen, historia och lekfullhet möts

I Nävarnas Hus i centrala Burträsk finns ett museum som väcker både glädje och igenkänning. Här har Pia och Mats Klockljung samlat flera hundra hattar – många från 1930–60-talet – och låter besökare inte bara titta, utan också prova.

Museet startade redan 2007 i Glommersträsk, efter att paret kommit över en unik samling från en modist. Sedan 2020 finns verksamheten i Burträsk, där samlingen fortsatt växa genom gåvor och engagemang.



Det som gör museet speciellt är upplevelsen i sig: att faktiskt få röra i utställningsobjekten. Sätta på sig en hatt, möta sin spegelbild – och plötsligt se ett annat jag.

För många väcks minnen till liv; ett skratt, en känsla, ett liv som en gång var nära. Här blir historien inte bara något man ser, utan något man känner igen i sig själv.

Museet firar självklart också "Hattens Dag" med guidning och hattparad genom Burträsk.

Besökarna får låna en hatt och visa upp grannlåten i paraden.

Vi måste få prata och någon måste lyssna

Det börjar i samtal. Alltid i samtal.

I ett rum i Skellefteå samlas några personer som bär på erfarenheter som sällan ryms i snabba möten eller korta formulär. De är anhöriga. De har levt nära demenssjukdom, ibland i många år. Nu sitter de tillsammans med två projektledare som vill förstå. På riktigt.

”I vår förening är det ju så att vi glömmar”, säger en av deltagarna med ett snett leende.

Skrattet som följer är varmt, men rymmer också något annat – igenkänning, kanske sorg. Samtalet rör sig snabbt mellan dåtid och nutid. Mellan det praktiska och det existentiella.

Att bära ansvaret – och ensamheten

Berättelserna liknar varandra på ett sätt som känns igen, men samtidigt är varje upplevelse unik.

En anhörig beskriver hur livet förändrades steg för steg: att alltid vara på sin vakt, att planera varje utgång, att lämna hemmet med en gnagande oro.

”Man sticker iväg och gör sitt. Och så kommer man hem och tar reda på vad som har hänt.”

En annan lyfter det som kanske sällan sägs högt:

”Det värsta var ensamheten.”

När diagnosen kommer förändras inte bara livet för den som drabbas – även den anhöriges värld krymper. Vänner försvinner. Samtal tystnar.

”Man vet inte vem man ska prata med. Folk blir rädda.” Gruppen nickar. Det behövs inte fler förklaringar.



När vardagen sviktar

Det praktiska ansvaret växer ofta fram obemärkt. Plötsligt handlar det om att laga mat, sköta ekonomi, planera vårdkontakter. För vissa är det nya roller de aldrig haft tidigare.

”Jag hade aldrig varit i närheten av spisen. Jag kunde koka kaffe – det var allt.”

Samtidigt sker förändringen hos den närstående: språket försvinner, minnet sviktar, personligheten förändras. Och så kommer insikten – ofta sent.

”Jag var nog den sista som förstod.”

Att våga se – och säga det högt

Flera i rummet beskriver samma svårighet: Hur säger man till någon att något inte står rätt till?

”Hur ska man kunna säga: du har börjat glömma?”

Det är inte bara en medicinsk fråga. Det är en relationell. En existentiell. I stället blir det ofta små tecken som växer: en bortglömd väg hem, ett samtal

som inte riktigt går ihop, ett beteende som känns... annorlunda. Till slut går det inte längre att blunda.

Systemet – och vägen genom det

När diagnosen väl är satt börjar en ny resa. Vårdcentraler, geriatrik, stödinsatser. Vissa upplever att de får hjälp. Andra beskriver något helt annat:

”Man vet ju inte vart man ska vända sig.”

Information finns – men når inte alltid fram.

”Det är som att stoppa korv. Man är inte mottaglig.”

Behoven förändras över tid, och det som är relevant i ett skede kan kännas helt fel i ett annat.

Tröttheten och det dåliga samvetet

Det finns en tråd som löper genom hela samtalet: utmattningen.

”Man sover ju aldrig.”

Att leva nära någon med demens innebär ständig beredskap. Kroppen slutar till slut att återhämta sig. Och samtidigt – skulden.

”Det dåliga samvetet släpper aldrig.”

Att lämna över ansvaret till ett boende är en av de svåraste punkterna. Inte för att man vill – utan för att man måste.

Att inte bli igenkänd

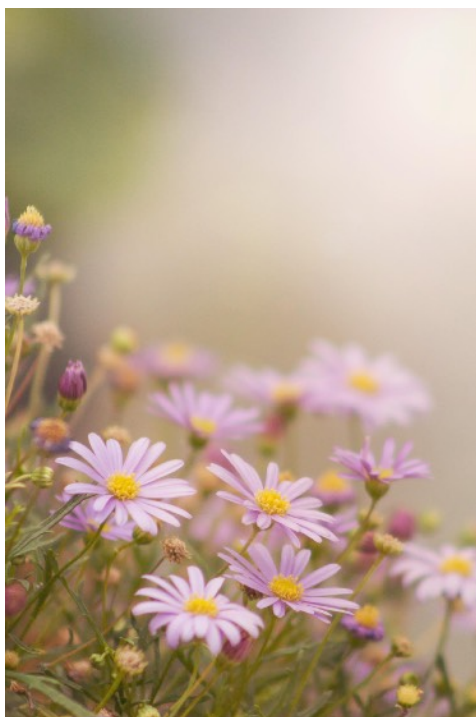
Det finns en gräns som är svår att sätta ord på. När relationen förändras i grunden.

”Hon visste inte vem jag var. 54 år tillsammans – och plötsligt finns det ingen igenkänning.” Rummet blir stilla när det sägs.

Föreningen som mötesplats

Mitt i allt det svåra framträder något annat: betydelsen av att mötas. Skellefteå demensförening blir en plats där erfarenheter delas, utan förklaring, utan försvar.

”Har man inte hamnat här i föreningen, då hade man suttit hemma framför tv:n. Här finns samtalen, skratten, utflykterna – och kanske framför allt förståelsen.”



Framtidens stöd – kan tekniken hjälpa?

Samtalet rör sig vidare mot framtiden. Projektet FIRSTAD, som ligger till grund för mötet, undersöker om digitala lösningar – kanske till och med AI – kan ge stöd till anhöriga.

En tanke växer fram: en röst att prata med när ingen annan finns tillgänglig.

En plats att säga det som annars stannar inom en. Reaktionerna är både nyfikna och skeptiska.

”Vi kanske är för gamla för det där.”

”Men ett vänligt ansikte... kanske.”

Det finns ingen enkel lösning. Men behovet är tydligt.

Ett sista medskick

Mot slutet av samtalet formuleras det som kanske är allra viktigast:

”Man måste satsa mer på personal. Det måste finnas tid för människan.”

Och:

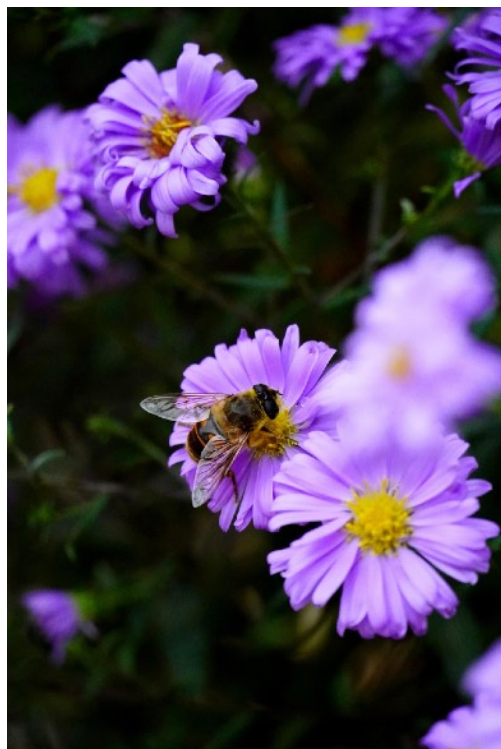
”Man måste också vårda den som är anhörig.”

Men också något annat, något som bär trots allt:

”Man måste acceptera att livet går vidare.”

Det sägs utan att det känns lätt.

Men det sägs med en visshet som bara erfarenhet kan ge.



SKELLEFTEÅ DEMENSFÖRENING

Skellefteå Demensförening är en av de omkring 100 lokala föreningarna som hör till Demensförbundet, landets största organisation för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Lokalt har vi ett hundratal medlemmar. De flesta medlemmar är anhöriga/närstående till människor med demenssjukdom.

Föreningen verkar för:

- Stödja demenssjuka
- Sprida kunskap om demenssjukdomar
- Bevaka demenssjukas och anhörigas rättigheter
- Påverka beslutsfattare

Som medlem i föreningen får du:

- Tidningen *Leva med demens* 4 nr/år
- Boken *Om demenssjukdom för anhöriga*, producerad av Svenskt Demenscentrum samt annat informationsmaterial.
- Föreläsningar
- Erfarenhetsutbyte och stöd
- Delta i anhöriggrupper
- Mötesverksamhet
- Delta i föreningens medlemsaktiviteter t ex surströmming, julfest, bussutflykter, intressanta föreläsningar.

Vill Du bli medlem:

Sätt in medlemsavgiften (150 kr) på bg 5432-8562.

Glöm inte att fylla i namn och adress på inbetalningen.

Kontaktuppgifter:

Telefon: 070-396 00 14

E-post: demens.skelleftea@gmail.com

När den man älskar sakta förändras

Det börjar sällan med något stort. I stället är det något som inte riktigt stämmer. En glömd sak. En blick som inte når fram. Ett samtal som inte längre flyter som det brukade. Och sedan – sakta, nästan omärkligt – förändras livet.

För de som lever med en partner med Alzheimers sjukdom är det som att stå kvar i en relation som både finns och inte finns samtidigt. Den man älskar är fortfarande där, men ändå inte densamma.

”Det är som att förlora någon lite i taget.”

En relation som förändras

När minnet sviktar, förändras också rollerna. Det som en gång var en jämlik relation blir något annat. Ansvar, beslut och omsorg förskjuts – ofta utan att man riktigt märker när det sker.

”Jag har blivit allt utom hans fru,” säger en av de intervjuade fruarna.

För många män handlar förändringen om att ta ett praktiskt ansvar de kanske aldrig tidigare haft fullt ut. För kvinnor handlar det oftare om att bära både det praktiska och det emotionella – ensam. Men oavsett vem man är i relationen, uppstår en ny verklighet - att vara den som håller ihop det som två tidigare bar tillsammans.

Besluten som ingen vill ta

Förr kunde man prata om livet. Diskutera, väga, förändra tillsammans.

Nu ligger besluten hos en person.

”Jag måste fatta alla beslut själv.”

Beslut om boende, vård, vardag. Små och stora beslut, varje dag. Bakom varje beslut finns en fråga: *Är det här rätt?*

försvinner och igenkänningen glider bort.

”Jag saknar att kunna prata med honom.”

För andra kommer den starkare efteråt. När hemmet blir tyst, när rutinerna bryts och tiden plötsligt blir för stor.



För många blir flytten till ett särskilt boende en vändpunkt. Ett beslut som både kan innebära lättnad – och en kvarstående känsla av skuld.

”Det var det svåraste jag behövt göra, att fatta det beslutet.”

Ensamheten – mitt i och efter

Ensamheten ser olika ut. För vissa kommer den redan medan man fortfarande lever tillsammans. När samtalen

”Det blir mycket ensamhet.”

Men oavsett när den slår till, är den svår att dela med andra som inte varit där.

En kärlek som stannar kvar

Trots allt förändras det inte direkt. Det finns fortfarande små stunder: ett leende, en hand som hålls, en blick som för ett ögonblick känns som förr.

”Det glimtar till ibland.”

Denna sammanfattning bygger på intervjuer med ett begränsat antal makar och makor i samband med förstudien FIRST AID. Resultaten är inte statistiskt generaliserbara, utan speglar de erfarenheter och perspektiv som framkommit i just dessa samtal.

Det är också viktigt att notera att faktorer som ålder, livssituation och generation kan påverka upplevelsen av att vara anhängig – något som inte systematiskt har analyserats inom ramen för denna förstudie.

Jag är hennes minne nu

För många män handlar förändringen om att kliva in i ett ansvar som växer över tid. Det praktiska blir tydligt: hålla ordning, planera, komma ihåg. Att bli den som ser till att livet fungerar.

orkar länge – men till slut når en gräns. När sömnen uteblir, oron tar över och kroppen säger ifrån. Beslutet att låta någon annan ta över omsorgen blir ett av de svåraste. Och efteråt – en ny sorts ensamhet. Stillsam, men tung.

”Det är tomt hemma nu.”

Jag saknar min bästa vän

Det slår ner mitt i livet. Så beskriver en av kvinnorna det. Inte som en långsam förändring utan som något som bryter av det liv man tänkt sig.

”Vi hade planerat allt. Resor, pensionen, barnbarnen... och så försvinner det.”

Framtid som aldrig blev

Det handlar inte bara om sjukdomen. Det handlar om en framtid som aldrig blev. För många kvinnor är det relationen som förändras mest påtagligt. Det som burit livet – samtalen, närheten, gemenskapen – försvinner steg för steg.

”Vi brukade prata om allt.”

Stort ansvar

Nu är det något som saknas mitt i vardagen. Samtidigt bär många ett stort ansvar. Besluten, vardagen, framtiden – ofta utan att vilja belasta andra.

”Jag måste lösa allt själv.”

Det gäller stora frågor: ska man flytta? kan han vara kvar hemma? vad är rätt? Men också de små – varje dag.

”Jag funderar hela tiden på vad han hade velat.”

Det finns en önskan som återkommer:

”Jag skulle vilja att någon annan fattade beslutet åt mig.”

Mitt i allt en sorg över inte bara den som förändras, utan det liv man hade tillsammans.

Försöker väcka minnen

En make berättar om sina stunder när han besöker sin fru på hennes boende. Han åker dit flera gånger i veckan. Sätter sig i stolen bredvid henne. Tar fram ett fotoalbum och börjar sakta peka.

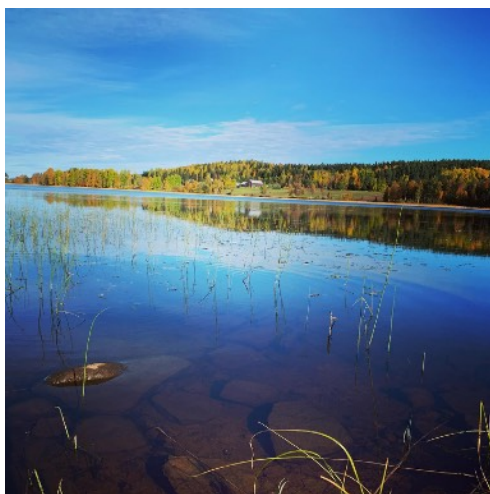
”Där är du. Där är vi. Jag är hennes minne nu.”

Det känns bra de stunder hon är närvarande. Men ofta möts han av något annat.

”Det är som en konstig ensamhet i det där rummet, trots att vi är två.”

En stillsam sorg

För många av de makar som berättar om sina liv med en partner med demens är det just det som återkommer: en stillsam, nästan tyst sorg. Inte alltid dramatisk – men konstant. Flera beskriver hur de



Text: Annica Bray



Medfinansieras av
Europeiska unionen



**Skellefteå
kommun**

