

Demensförbundet
medlem i
Alzheimer Europe

DEMENS- FORUM

Bildat 1984

NR 3 2000

Någon måste säga ifrån – Demensförbundet gör det

Dagen då vi minns de glömda



Hur kom Alzheimerdagen till?

Alzheimer's Disease Internationals konferens och 10-årsjubileum hölls i Skottland den 21 september 1994. Man beslutade att fastställa en bestämd dag, Internationella Alzheimerdagen, då man skulle tänka på människor som lider av Alzheimer eller någon annan demenssjukdom. Det blev den 21 september som var konferensens

första dag.



Internationella Alzheimerdagen

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för dementa och deras anhöriga!
Stöd Demensförbundets utvecklingsfond pg 25 92 53-3

Innehåll

Demensfonden delar ut	3
Brev från anhörig	4
Storkalmar gruppboende	5
Världskongress om demens	6
Nordiska rådet, Förbundsmöte	7
Rättighetsfond bildad	8
Spännande politikerkonferens	9
Från våra föreningar	10-11
Färg och musik i vården	12-13
Om pannlobsdemens	14-15
Demenssjuksköterskornas gränsöverskridande arbete	16-17
Hjälpmedel vid demens	18
Länsstyrelsen i Sthlms län	19
Nationell handlingsplan	20
Välj stödfond	21
Notiser, ur blåmesserien	22
Nya böcker	23
Förbundsnytt, skrifter Telefonrådgivning	24

DEMENSFORUM

Ansvarig utgivare:

Stina-Clara Hjulström, förbundsordf.

Redaktör: Yvonne Jansson

Tryckproduktion:

Lätta Trycket AB, Stockholm

Prenumeration: 120:–/år

Du som vill skriva i Demensforum:

Skicka in ditt manus till Demensförbundet. Vi tar även emot din text på diskett eller som bifogad fil med e-post. (Spar texten som ren textfil i ordbehandlingsprogrammet). Skicka gärna med foton eller illustrationer till din artikel! Vi förbehåller oss rätten att redigera insända artiklar. Citera gärna men ange alltid källan! Adress, se sista sidan.

Nästa Demensforum utkommer i slutet av nov. Manusstopp för nästa nummer är 20 oktober – 2000.

ORDFÖRANDEN HAR ORDET



Långsamt slingrar sig kön av bilar, bussar, husvagnar och mc ner mot bron. Semestern lider mot sitt slut och turisterna vänder hemåt. Ön blir åter vår. Lugnet ligger liksom i luften. Solen värmer gott där jag sitter på kanten av det gamla stenbrottet och tittar ut över Kalmar sund. Vattnet glittrar. Ett par måsungar slåss om en sill, gräset vajar i vinden. Den tunna jordskorpan är täckt av axveronica, solvända och gulmåra. Värmen får backtimjan att dofta intensivt. Några alldeles lagom stora champinjoner förhöjer skönheten. En ståtlig kärnhök svävar majestätiskt över denna änglamark. Lycka!

Anhöriga för en ständig kamp

Demenssjukdomen tar aldrig semester! Hur har alla anhöriga haft det i sommar? Hur var deras semestrar? Fick de överhuvud taget någon? Ja, jag vet att många haft det mycket svårt. Jag har fått många samtal från olyckliga anhöriga. Samtal som handlar om att demenssjuka även i sommar inte kommer ut, får lägga sig straxt efter kl. 16 och äta middag och kvällsmål i sängen!! Någon aktivitet är inte att tänka på. På många ställen har det varit unga oerfarna sommarvikarier. Det kan inte vara lätt varken för de unga vikarierna eller de demenssjuka. Det måste vara svårt att ha ett rätt bemötande om man inte har kunskap om demenssjukdom.

Det gäller att passa in

En del samtal har handlat om att den demenssjuka inte passar på boendet. Han/hon stör, går in i andras rum plockar och är aggressiv. Ingen har tid att fråga sig varför, så lösningen blir att personen "inte passar". Anledningen till att demenssjuka flyttar till sjukhem eller gruppboende är ju bland annat att de inte hittar, har svårt att ta sig för osv. Hur kan man då säga att någon inte passar??? Det är väl självklart att boendet skall anpassas efter den demenssjuka och inte tvärt om!

Haverikommission

Ännu en rapport om bristerna inom äldre vården kom i början av sommaren. Denna gång från Socialstyrelsen (Äldreuppdraget – slutrapport 2000:4) Bland annat konstaterar man att större bördor läggs på anhöriga, att läkarkontakterna är bristfälliga och att brister i arbetsmiljön och arbetsförhållanden gör det svårt att få personal med nödvändig kompetens. Det var inga nyheter. Det har man vetat länge. Det är inte rapporter som behövs. Det behövs handling, ja rent av en oberoende haverikommission!

Politikeransvar

I tidningen Östran 2 augusti står att läsa att socialminister Lars Engqvist gång på gång betonar att äldreomsorgens problem inte bara är otillräckliga resurser utan också ett organisations- och ledningsproblem. Kanske det, men är det inte ett främst ett politikerproblem när man skurit så kraftigt inom äldreomsorgen att det snart inte finns pengar att anställa tillräckligt med personal att leda?

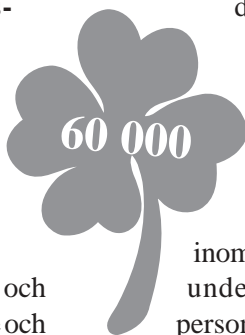
Stina-Clara Hjulström

Stipendier utdelade från Demensfonden år 2000

Centrum för omvårdnads- vetenskap, Örebro

Delfinansiering av tre projekt:

- Studie om hur vi bäst kan bemöta aggressivitet eller annat beteende, som uppfattas som störande bland demenssjuka.
- Studie för att följa biologiska och psykologiska variabler hos äldre och

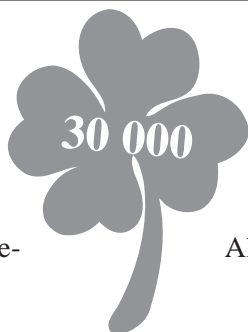


demenssjuka vid tre likvärdiga äldreboenden under två år.

- Studie rörande "Glädjeämnen och svårigheter i arbetet med äldre vårdtagare inom kommunal äldreomsorg om vårdpersonalens upplevelser".

Anders Wallin

Göteborgs Universitet, för delfinansiering av projekt rörande tidig upptäckt av demens och dess betydelse för förståelse av demenssjukdomarnas natur och behandling.



Helle Wijk

Göteborgs Universitet, för forskning om äldre och färg, en studie av färguppfattning vid hög ålder samt vid Alzheimers sjukdom.

Klubb Reimersholme

Dagverksamhet i Stockholm, för erfarenhetsutbyte med Alzheimer Scotland Action on Dementia (Skottlands Demensförbund)



studie om hur de demenssjuka själva upplever vistelsen på en dagverksamhet.

Görel Bråne

Mölnadal Sjukhus, för forskning rörande GBS-skalanens möjlighet att användas av anhöriga till personer med demenssjukdom.

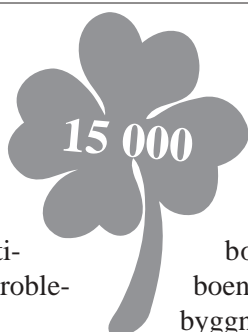
Petra Robinson
Huddinge Sjukhus, för delfinansiering av ett forskningsprojekt vars syfte är att skapa förståelse för de omvårdnadsbehov som omger personer med misstänkt och begynnande demenssjukdom samt att utifrån denna kunskap formulera vägledande riktlinjer för konkreta stödinsatser.

Bertha Ragnarsdottir

Hälsouniversitetet i Linköping, för

Karin Josefsson

Örebro universitet, för delfinansiering av studie rörande sjuksköterskans situation i demensvården i Sverige idag, med historisk återblick och blick mot framtiden samt demensvårdens problematik.



Jan Paulsson

Chalmers Tekniska Högskola, Göteborg, bidrag till tryckkostnaderna för ny reviderad svensk upplaga av boken "Det nya äldreboendet. Idéer och begrepp, byggnader och rum".

Richard Larsson

Stockholm, för delfinansiering av kostnaderna för upptryckning av hans bok "Maria vill fara hem, glädje och sorg under demenssjukdomens sista år".



Agneta Berglöv

Göteborg, bidrag till tryckkostnader för en skrift som ger information vid inflyttning till särskilt boende.

Sjukhemmet Norden

Hedemora

För delfinansiering av ett projekt som vill skapa en fin utemiljö som är anpassad för demenssjuka äldre människor.



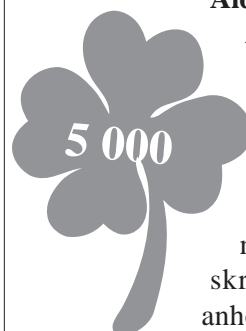
Liisa Palo-Bengtsson

Centrum för Äldrevårdsforskning, Huddinge sjukhus, bidrag till forskningsprogrammet "Dans och rörelse till musik samt sällskapsdans i vården av personer med demenssjukdom".

Lisa Rönnerberg

Huddinge Sjukhus, för att anordna offentlig utställning av målningar som demenssjuka producerat.

Åldersdementas Anhörigförening i Västerbottens län



Bidrag till tryckkostnader för en skrift angående anhörigas ansvar och rätt. Författad av Sten Rosenström.

Brev från en anhörig:

Ville inte säga ja, men vågade inte tacka nej

I mitt förra brev, "Den dagen glömmet jag aldrig", Demensforum nr 4/99 berättade jag, hur jag blev en främling för min fru Maj. "Du är inte Erik", sade hon, och jag blev förtvivlad. Dagen efter var jag Erik igen. Märkligt! Jag tror dock, att jag faktiskt med tillfälliga undantag var hennes Erik så länge hon bodde hemma.

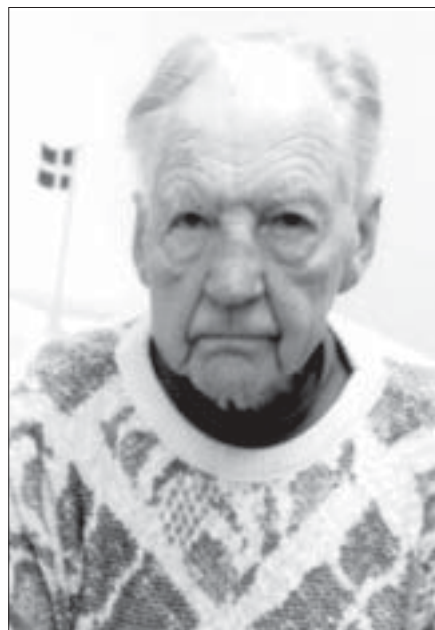
Tiden gick. Efter hand inträffade nya säregna beteenden. Då gällde det att bevara tålmodet, vilket inte alltid lyckades. Ett tillfälle när jag ändå behärskade mig var när Maj vägrade äta havregrynsgröt, vår vanliga frukost. Då tog jag fram en burk med äppelmos i stället. Kopparfanns framdukade för kaffet på maten. Maj lade då äppelmos i en kaffekopp istället för på tallriken. Jag tog lugnt bort koppen och serverade en färdig portion äppelmos och mjölk. Ändå tror jag att jag gjorde fel.

Hennes självkänsla och trygghetskänsla stördes ju i onödan. Varför kunde hon inte ha fått äta äppelmos ur en kaffekopp för en gångs skull? Efterkonstruktivt kan jag tänka mig att Maj kanske egentligen inte menat gröten utan tallriken. Kanske hon misstänkte något slarv med tallriksdisken. När ordet "tallrik" var borta i ordförrådet fick hon bort tallriken genom att anmärka på gröten. Det var först långt senare jag på allvar insåg, hur sjukdomen långsamt förstörde hennes ordförråd.

Det för mig svåraste var dock kvällarna och nätterna med Maj. Sedan hon klätt av sig för sänggåendet klädde hon på sig igen. Det hjälpte inte vad jag sade. En kväll i smällkalla vintern följde jag med henne ut, sedan hon hade klätt på sig. Hon ville att vi skulle hälsa på vår son. Framkomna

till bilen säger jag till slut; Inte kan man köra bil i detta snöväder och mörker. Nej det har du rätt i, svarar hon och vänder åter. Det kan synas en utomstående, att jag gick för långt i självupppoffring, men det tror jag nog inte. Jag slapp strida om sänggåendet och tyckte att det var rätt spännande att se hur det hela skulle avlöpa. Det gick ändå bra till slut och hon fick behålla sin självkänsla.

Det blev så småningom nödvändigt med sömntabletter till Maj, men en kväll hjälpte det inte. Kl. 23.00 fick hon en tablett men somnade inte efter en halvtimme som hon brukade. Hon fick en ny tablett 23.45. Inte heller den hjälpte. I desperation gav jag henne då en tredje tablett 00.30 varpå jag själv somnade alldeles utmattad. Vid 3-tiden vaknade jag av ett buller, tände nattlampan och fick då se Maj's huvud sticka upp över min borte sänggavel. Hon hade fått behov att gå på toaletten men i mörkret gått åt höger i stället för åt vänster, hamnat framför en garderobsdörr i stället för WC-dörren. Där satt hon nu i sitt våta element, minkära. Hon som varit hem-



□ Brevskrivaren Erik Franklin.
Foto: Sergio Joselovsky

mafru under våra barns uppväxttid och samtidigt nämndeman och ledamot i socialnämnd. Hon som vid 51 års ålder lyckats komma tillbaka i yrkeslivet som banktjänsteman utan tidigare bankerfarenhet. Ändå, ju mer beroende hon blev, desto mer höll jag av henne.

Sedan Maj's medicinering ändrats förbättrades vår nattsituation, men nya besvär tillstötte. Nog blev jag tacksam när Maj erbjöds plats på ett vårdhem. Jag ställdes inför ett svårt beslut: ville inte säga ja, men vågade inte tacka nej. Jag var faktiskt riktigt nere men fick hjälp av sjukhusets kurator: Om du inte tar emot erbjudandet kan det bli så att vi får göra en katastrofutryckning och ta Maj till ett ställe och dig till ett annat. Så löd hennes kategoriska råd, som jag kände att jag måste följa.

Trots att jag bestämt vet att jag handlade rätt har jag en malande skuld-känsla. Kunde jag inte ha behållit henne hemma ett halvår till? Jag fick ju första tiden på vårdhemmet flera tecken på hennes hemlängtan. Så jag skriver nog delvis som en bearbetning av skuldkänslan. Men jag tror också att många läsare känner igen sig och upplever en sorts empati. Så det är nog rätt att skriva.

Maj har nu varit tre år på vårdhemmet, får god vård och är på ett jämnt och bra humör. Förlusten av språket är den mest märkbara försämringen, men vi har ändå en fin känslomässig kontakt. En kväll för ca ett år sedan ville hon att jag skulle stanna hos henne över natten, vilket i och för sig var otänkbart. Då löd hennes "telegramspråk". "Du där (pekar på en soffa) och jag här (pekar på sin säng). Var jag inte då ändå hennes gamle guldbrollöps-Erik? Vem annars?"

Erik Franklin

Tack Jousef för att Du är just den Du är!

Catharina Wretlind är glad att hennes mamma Margareta, som är demenssjuk, har Jousef som sin kontaktperson på Storkalmar som är ett gruppböende för demenshandikappade i Danderyd.

Catharina tycker att Jousef hjälper mamma på hennes villkor och värnar om henne. Han tar ut henne på promenader och åker och handlar m.m. Margareta var mycket fint klädd med



dräkt och halsband vid mitt besök. Hon var inte uppklädd för att jag som intervjuare skulle komma dit, utan hon är jämt fint klädd och har alltid varit det i sitt friska liv.

Jousef skrattar och säger, att när han och Margareta är ute för att handla kläder, och de går in i samma provrum har de många förvånade och frågande ögon på sig. Margareta är envis och mycket bestämd och emellanåt både arg och ilsken. Jousef menar att man måste känna "sin boende" väl, så man kan bemöta på rätt sätt.

Mamma får värme och trygghet

Men kanske det viktigaste, han har humor, han kramar, han håller i och klappar på mamma, säger Catharina. Jag upplever att han ger henne trygghet och att han verkligen bryr sig om henne. När vi sitter och pratar tittar mamma ofta kärleksfullt på honom. En annan viktig sak är att Jousef och jag har en bra kontakt. Jag försöker besöka mamma minst en gång i veckan och då berättar Jousef för mig om hur



det verkligen har varit. Han lyssnar på mina behov och önskemål vad det gäller mamma. Jag litar på honom och han har mitt fulla förtroende, säger Catharina.

Vördnad och respekt för den gamla människan

Jousef kommer från Iran och flyttade till Sverige 1990. Han arbetade först inom el-teknik, men började 1997 på Storkalmar. Han har fått en del demensutbildning under åren. Jag frågar honom varför han tror att han är så uppskattad. Han vet väl inte riktigt. Men det är viktigt att ha en bra människosyn, utbildning, bra ledning och handledning. I Iran tar man hand om sina gamla på ett annat sätt än vad vi gör i Sverige. Det finns inte så många institutioner i Iran. De flesta bor med sina familjer. Anhörigkontakten är viktig och ett samarbete och engagemang mellan anhörig, personal och boende är bäst för alla parter, tycker Jousef.

Viktigt för bra gruppböende

Sirpa Hammar som är föreståndare på Storkalmar menar att det viktigaste för ett väl fungerande gruppböende är att det finns tillräckligt med personal, att personalen har bra utbildning och att personalen har roligt med de boende.



□ Margareta sitter i sin soffa tillsammans kontaktpersonen Jousef, barnbarnet Anna och dottern Catharina.

Världskongress om demensfrågor

Den 9-18 juli samlades cirka 5000 personer i det jättestora hotellet och konferensanläggningen Hilton Tower i Washington. Konferensen (World Alzheimer Congress 2000) var uppdelad i tre delar, forskning (främst medicinsk forskning), förbättrade kontakter mellan forskning och vård, samt kreativ vård.

Nyhetererna duggade tätt från de medicinska föreläsningarna, många av pressmeddelandena hamnade i svenska tidningar. Även gamla nyheter fick stor uppmärksamhet i media.

En mängd intressanta seminarier anordnades. De är bl.a återgivna i en tjock bok där sammanfattningar från ett 40-tal seminarier presenteras. Arbetsledare och verksamhetschefer hade kommit från hela USA, de flesta på arbetsgivarens bekostnad. Man såg dessa seminarier som en form av vidareutbildning av personal.

Två seminarier fann jag speciellt intressanta. Det ena seminariet handlade om hur viktigt det var för demenssjuka och även för andra människor att komma ut i friska luften och få olika former av stimulans. Icke minst viktig var att man fick del av solens välgörande verkan. Det underströks att utemiljön och trädgårdar bör ha en sådan utformning att miljön blir tillgänglig för demenssjuka.

Det andra seminariet leddes av Peter Braun och Rosa Ramirez, från Los Angeles Förening för Alzheimer och andra demenssjukdomar samt Laura Trejo, Department of Mental Health, Los Angeles. Delstaten Kalifornien medverkade också i projektet, som hade till syfte att kartlägga behoven hos demenssjuka och deras anhöriga som hade latinamerikanskt ursprung (latinos). Denna befolkningsgrupp utgör en stor och växande grupp i Kalifornien som har en befolkning på 31 miljoner invånare. Av det omfattande materialet framgår bl a att



□ Vita huset, Washington.

anhörigvårdarna har en mycket tung situation. När det gällde att söka stöd i olika former framförde 62 procent av tillfrågade att de inte visste vart de skulle vända sig. Vilka typer av stöd man behövde redovisades utförligt vid seminariet.

Det amerikanska förbundet

Kongressen hade organiserats av Alzheimer's Disease International och de nationella demensförbunden i USA och Canada (Alzheimer's Disease and Related Disorders Association resp. Alzheimer Society of Canada). Att det amerikanska förbundet väger tungt var inte att ta miste på. Förbundet som grundades 1980 har sitt högkvarter i Chicago och har mer än tvåhundra lokala föreningar över hela USA med omfattande aktiviteter. Man har många anställda men också många frivilliga, 35 000 s.k. volontärer i hela USA. Förbundet har en bra hemsida på internet, www.alz.org och via den kan man nå de olika lokala föreningarna. Det finns bland de lokala föreningarna stort intresse för kontakter med europeiska länder, däribland Sverige. Intresset bland amerikanerna att komma till Sverige och Stockholm till den stora internationella demenskonferensen i juli år 2002 förefaller stort. Konferensen kommer att anordnas av det amerikanska förbundet och

inte det internationella förbundet. Det amerikanska förbundet kommer att informera sin motvarighet i Sverige, Demensförbundet, om förberedelsearbetet. Den planerade konferensen i Stockholm är mycket forskningsinriktad. Det finns anledning att fundera på om inte denna stora konferens borde breddas och även innehålla mera jordnära vård- och omsorgsfrågor av den typ som diskuterades under kongressen i Washington.

Uttalande från Vita Huset

Det amerikanska förbundet är mycket inflytelserikt i USA, och demensfrågorna har politisk tyngd. Ett tecken på detta är bl.a att President Clinton mitt under konferensen gjorde ett uttalande där han tillkännagav en federal satsning på 50 miljoner dollar för forskning kring demenssjukdomar.

Förre presidenten Ronald Reagan som lider av en svår demenssjukdom har en dotter, Maureen Reagan, en känd profil i USA och även engagerad i det amerikanska förbundet. På den stora middagen under konferensen höll hon ett engagerat tal om vikten att kämpa för de demenssjuka.

Att ledande politiker har tid för diskussioner med representanter för de demenssjuka är en självklarhet i USA.

Sten-Sture Lidén

Nordiska Rådet:

Förslag om gemensam demenssatsning

Vid den stora nordiska konferensen om demensfrågor i Kalmar/Borgholm 3-5 juni 2000 antog de nordiska demens/alzheimerförbunden ett gemensamt dokument, Kalmardokumentet, innehållande 10 punkter där regeringarna i de nordiska länderna och Nordiska rådet uppmanas att beakta demenssjukdomarnas tunga problematik.

Med detta dokument som bakgrund har ett medlemsförslag lagts fram i Nordiska Rådet om gemensamma nordiska satsningar på demensområdet.

Medlemsförslaget har varit ute på remiss till nordiska organisationer och myndigheter. Remissvaren visar på

en bred uppslutning kring huvudtankarna i förslaget. Den svenska Socialstyrelsen avviker från mönstret och menar att man bör satsa på existerande grupper i stället för att utveckla ett speciellt nätverk på nordisk bas.

Vid möte den 15 maj beslöt Nordiska Rådets Nordenutskott att lägga följande förslag till Nordiska Rådets plenarförsamling.

Nordenutskottet föreslår att Nordiska Rådet rekommenderar Nordiska Ministerrådet att vidtaga åtgärder med syfte

- att det skapas en gemensam nordisk satsning för att utveckla vården av dementa, häribland metoder för att stödja de anhöriga och

att utveckla en klar och användbar vårdfilosofi;

- att det skapas ett effektivt nätverk för utbildning av personal inom demensvården där de befintliga kunskapscentra utnyttjas;
- att stärka, vidareutveckla och ta initiativ till gemensam nordisk forskning om demenssjukdomar och förebyggande av dessa, inom medicin, farmakologi, vårdvetenskap och på det psykosociala området;
- att upprätta en tvärfacklig projektgrupp som har som uppgift att samla och värdera den kunskap som finns på området och mot denna bakgrund utarbeta konkreta förslag om genomförandet av ovannämnda mål.

FÖRBUNDSMÖTE I ÖRNSKÖLDSVIK

Förbundsmötet år 2000 ägde rum i Örnsköldsvik 18-19 augusti. I mötet deltog 100 ombud som representerade föreningar i hela landet. Gäster från Finland var det finska Alzheimerförbundets ordförande Pekka Laine och Jakobstadsföreningens ordförande Klara Lindeman. Jakobstad är vänort till Örnsköldsvik. Förbundsmötet inleddes av Kommunfullmäktiges ordförande Gunvor Lundqvist som presenterade kommunen. Ordföranden i Örnsköldsviks Demensförening Anita Landén hälsade välkommen.

Förbundets verksamhet och situationen i landet för de demenssjuka och deras anhöriga diskuterades ingående. Positiva rapporter lämnades från flera föreningar om ex. bra samarbete mellan kommun och förening. Samtidigt har de kraftiga besparingarna medfört att vården på sina ställen kraftigt försämrats.

Det förekommer lagstridiga tvångs-

åtgärder, olämplig och felaktig mediciner, och en tendens att flytta demenssjuka med tvång. På vissa håll i landet lämnas demensboenden tidvis utan bemanning, vilket gör att demenssjuka lämnas ensamma och inlåsta nattetid, vilket är olagligt. Styrelsen fick i uppdrag att noga följa utvecklingen och finna vägar för att motverka denna negativa utveckling.

Vid förbundsmötet omvaldes **Stina-Clara Hjulström**, Mörbylånga som **ordförande**. Ingvar Karlsson, Göteborg omvaldes som vice ordförande. Nyvalda ordinarie ledamöter i styrelsen är Per Andersson, Ljungby och Birgit Schmidt, Karlskrona. Nyvalda suppleanter är Sigrild Burlin, Skellefteå, Margareta Häll, Gällivare, Karin Linghult, Umeå, Majken Ploby, Täby och Tage Thunell, Gävle. På sista sidan i Demensforum presenteras hela styrelsen.

Vissa stadgeändringar antogs vid förbundsmötet. Förberedelserna inför

Alzheimerdagen 21 september diskuterades. Pekka Laine talade om betydelsen av det nordiska samarbete och rapporterade om arbetet på europeisk nivå med att ta fram rekommendationer om rättssäkerhet för demenssjuka.

Efter mötet blev det båtutflykt till den natursköna Ulvön.



RÄTTIGHETSFOND BILDAD

– medlemmar får tillgång till juridisk expertis –

Det känns tryggt att leva i Sverige. Sverige är ju en rättstat med mängder av lagar och förordningar. Ett axplock: Man får inte låsa in någon (undantag brottslingar och lagen om slutna psykiatrisk vård), inte droga ner människor, inte binda fast någon, inte kränka människor. Man får inte heller tvångsflytta någon från sin bostad om man betalt sin hyra och skött sig m.m. Som 60-årig frisk medborgare känner jag mig verkligen trygg!

I Sverige finns 180 000 människor som lider av någon demenssjukdom. Tillsammans med anhöriga/närstående berörs närmare en miljon. Ingen i vårt samhälle är så utsatt som demenssjuka eftersom de inte själva kan föra sin talan. De är helt beroende av sina anhöriga. Många gånger är anhöriga gamla, trötta och slutkörda. Undersökningar visar att 47 % av de kvinnor som vårdar en demenssjuk i hemmet lider av en depression till följd av den psykiska press det är att leva med en demenssjuk.

Orätt mot både demenssjuka och vårdpersonalen

Många demenssjuka har inga anhöriga och blir då helt utlämnade till vårdpersonalen. Alla nedskärningar som de senaste åren varit inom vården har hårt drabbat personalen inom demensvården, som med allt mindre resurser skall sköta dessa svårt sjuka äldre. De senaste åren har vi kunnat läsa om olika vårdskandaler på bl a sjukhem. Dessa har främst berört demenssjuka eftersom ca 80 % av dem som bor på sjukhem lider av någon demenssjukdom. Jag tycker synd både om de gamla men också om personalen. Om 1-2 personal skall

sköta 10 demenssjuka blir det en omöjlighet att ge god vård.

Dagligen telefonsamtal om övergrepp

Demensförbundet får nästan dagligen telefonsamtal från förtvivlade anhöriga som berättar om hur demenssjuka binds fast, låses in, drogas ner, blir kränkta och tvångsflyttas. Allt det som lagarna säger att man inte får göra! När detta skrivs kommer Socialstyrelsens rapport som visar på att demenssjuka låses in på flera ställen i landet. Rapporter är nog bra, men det som är upprörande är att inget görs. Dessutom får de gamla dyrt betala för sig. Först genom att hela livet betala skatt och så en gång till genom dyra avgifter i de särskilda boendena. Många får ju bevisligen inte heller den vård de betalar för.

Vem av oss än så länge friska skulle t ex finna oss i att hotellet på semesterresan inte uppfyllde den utlovade standarden. Att vi inte fick äta i lugn och ro, att bli nedrogade i baren om vi ansågs för högljudda eller ropade för att vi hade ont? Vi skulle klaga, koppla in advokater och kräva vår rätt och pengarna tillbaka i varje fall avdrag för att standarden på hotellet var dålig.

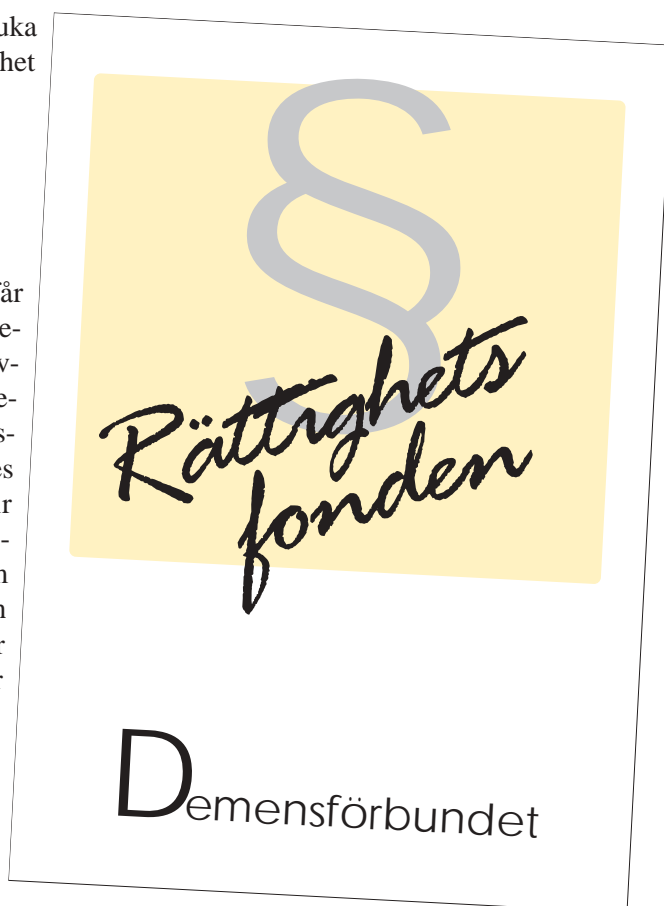
Men vad gör demenssjuka? Förlitar sig på att någon anhörig skall orka anmäla? Eller att en redan pressad personal skall våga säga ifrån? Soci-

alstyrelsen och länsstyrelsen utövar tillsyn som sakta mal i byråkratin medan de gamla och anhöriga far illa. Långt efteråt kommer ett utlåtande att det finns en plan för att bristerna skall åtgärdas. "Ärendet avslutas"!

Därför har Demensförbundet bildat en rättighetsfond för medlemmarna. Genom Rättighetsfonden kan man få råd och stöd i frågor som rör vård och omsorg, av demenssjuka, tillgång till juridisk expertis, hjälp med rättslig prövning i vissa fall.

En arbetsgrupp med bland annat jurister har tagit fram riktlinjer för Rättighetsfonden. Dementas rättigheter får inte längre bara vara tomma ord. Det är tanken med Rättighetsfonden.

Stina-Clara Hjulström



Kartläggning av sjuksköterskornas kunskap gällande demenssjukdomar och omvårdnadsterapier i Skövde

Lena Bergman, sjuksköterska Skara, som tidigare fått medel från Demensfonden har nu presenterat en färdig studie.

Syftet med studien har varit att genom en enkätundersökning kartlägga sjuksköterskornas kunskaper gällande demenssjukdomar och dess yttringar.

Ytterligare ett syfte har varit att kartlägga vårdpersonalens kunskaper rörande bemötande/omvårdnadsformer/ terapier gällande demenssjuka och deras anhöriga. Studier genomfördes med hjälp av en postenkät som vände

sig till sjuksköterskor inom ett av de tre distrikten i Skövde kommun. Dessa sjuksköterskor arbetade inom hem-sjukvården och särskilda boenden.

Beträffande de vanligaste demenssjukdomarna och dess yttringar var kunskapen bäst rörande Alzheimers sjukdom, därefter kom vaskulära demenssjukdomar och sist frontallobsdemenser.

När det gäller bemötande av demenssjuka var kunskapen bäst gällande den demenssjukas personhistoria, och i mötet med anhöriga att kunna besvara frågor rörande omvårdnadsåtgärder.

Behandlingsterapier

Högsta värdet gällande kunskap om de olika terapiformerna hade musik, därefter kom läkemedel som är avsedda för Alzheimers sjukdom, sedan kom i tur och ordning verklighetsorientering, färger, validation, integritetsbefrämjande och sist reminiscens.

Lena understryker vikten av att kunskaperna inom vårdforskningen förs ut till vårdpersonalen som arbetar närmast den demenssjuka och anhöriga.

För ytterligare information kontakta Lena Bergman telefon 0511-146 04, e-post: bergman.ortlund@swipnet.se

Sten-Sture Lidén

SPÄNNANDE KONFERENS



Rättssäkerhet för demenssjuka kommer att belysas på konferensen den **18 oktober i Riksdagens 1:a kammarsal**. Initiativtagare är Demensförbundet tillsammans med IMR (Institutet för Medicinsk Rätt AB). Det som gör att konferensen känns så spännande och hoppfull är att *samtliga riksdagspartier* står bakom!

Konferensen inleds med att en representant från varje parti talar 5 minuter över *Rätten till ett värdigt liv som dement*.

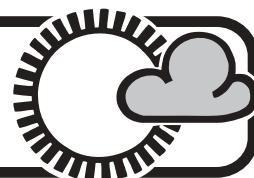
Professor Barbro Beck-Friis medverkar under rubriken *Prioritering tillåten – diskriminering otillåten* Övriga teman som tas upp av olika föreläsare är *Självbestämmande och integritet – legala ställföreträdare, Övergrepp mot äldre, demenssjuka, Rätten till ett värdigt liv som dement*. Lars Pet-

tersson, överdirektör på Socialstyrelsen, redogör för *Socialstyrelsens tillsyn och iakttagelser*. Dagen avslutas med två timmars paneldiskussion där medverkande och politiker deltar under ledning av Claes Cassel.

Konferensen vänder sig i första hand till politiker men även till cheftjänstemän, ledningsansvariga inom hälso- och sjukvård, omsorgerna och socialtjänsten.

Förhoppningen är att "Rättssäkerhet för demenssjuka" skall väcka sådant intresse bland politiker runt om i landet att konferensen blir fulltecknad och får hållas flera gånger. Med tanke på att samtliga partier står bakom kommer säkert alla deras kollegor i kommuner och landsting som känner engagemang för demenssjuka och deras anhöriga att komma. Det inger hopp.

Från våra föreningar



Nya grepp och initiativ i Emmaboda

Emmaboda Demensanhörigförening har tagit NYTT INITIATIV och arbetar nu med att försöka få kommunens befolkning att vara vaksamma på tecken till demens, så man kommer till läkare för undersökning i ett tidigt skede.

Initiativet togs efter en föreläsning i Emmaboda av verksamhetschef doktor Arne Sjöberg, som arbetar på geriatriska kliniken i Kalmar. Han talade om att upp till 20 % hör till gruppen "falska demenser" (pseudodemens). Personer som har demens-

liknande symptom vilket kan bero på orsaker som ex. depressioner eller kroppsliga sjukdomar m.m. Det är viktigt att upptäcka dem i ett tidigt skede, så att man kan komma under läkarvård.

Jacob Erlandsson ordförande i demensföreningen inbjöds till Em-



viktiga ändamål. Efter en tid kom meddelandet att överskottet från årets

konstert skulle gå till Emmaboda förening för att användas till en informationsbroschyr. Broschyren, **ALLA KAN VI DRABBAS AV DEMENS**, skulle innehålla information om att man skall vara uppmärksam inom familjen, bland vänner och bekanta för tidigt synbara tecken på demens. Den skickades ut till alla hushåll i Emmaboda kommun.

Som dragplåster till konserten inbjöds Syl-



mabodas Rotaryklubbs måndagsmöte för att berätta om Demenssjukdomen, vården och hur det är att vara anhörig. Han berättade också om föreningens försök att sprida kunskap om just vaksamheten på tidiga tecken på demens.

Rotaryklubben har tidigare haft konserter för att inbringa medel till

via Vrethammar och 20-mannaorkestern Glas-Blåset Big Band. Det blev succé och stående ovationer. Efter konserten ordnades buffé, som företagen i Emmaboda sponsrade och överskottet som blev hela 18.500 kr överlämnades i form av en stor check till demensanhörigföreningen.

Broschyrutskicket har gett resultat. Många har hört av sig till oss med frågor av olika slag, och vi har fått flera nya medlemmar.

Jacob Erlandsson
ordförande i Emmaboda kommuns
demensanhörigförening.

Semestervistelse i naturskön miljö

Under fyra dagar blev det möjligt för åtta boende, som annars bor på de båda gruppboendena på Lövåsen i Hallstahammar att fara på semester. DHR:s kursgård i Lagersberg mellan Rytterne och Strömsholm var målet för resan. Lokalerna är handikappanpassade och saknar inga moderna finesser vilket bidrog till att göra resan mödan värd.

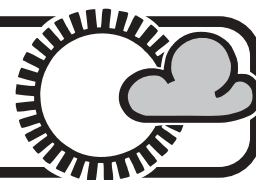
Maten var medtagen och tillagad av personalen i förväg för att förenkla och spara tid.

Eftersom vi hade vädrets makter med oss kunde maten och kaffet till största delen serveras ute. Vistelsen var ett välkommet avbrott från vardagen och de boende hade möjlighet att vistas ute betydligt mycket mer än vanligt.

Området ger fina möjligheter för kortare promenader eller åkturer i rullstolen. Att göra ett besök på bryggan vid sjön Freden strax före sänggående hör inte annars till vanligheterna. Enkla spel och fiske tillhörde också några av aktiviteterna dessa dagar. På kvällarna gavs tillfälle för grillning och en stunds samkväm, vilket var uppskattat av såväl boende som personal.

/Karin Tegnelid

Från våra föreningar



Jönköping

Jönköpings demensförening ger blåmesar till:

Henry Andersson, känd vice ordförande i Jönköpings demensförening avgick vid 1999 års årsmöte av hälsoskäl efter 9 års medlemskap i vår styrelse. 1998 avled Henrys Ingrid efter 22 år med Alzheimer. Kortet visar Ingrid och Henry vid föreningens julfest ett par månader före hen-



□ *Henry Andersson.*

nes död. De är omgivna av barn och barnbarn samt medlemmar i demensföreningen. Henry och Ingrid är mest kända från filmen "Så länge man orkar", vilken också förbundet har. Henry visar fortfarande sin film med

åtföljande kaffe för våra grupper. Nog har han väl förtjänat en stor flygande blåmes.

Jörgen Hall, ordförande sedan 1987 avgick vid årsmötet 2000 efter väl förrättat värv. Han bor numera i Näs-sjö och deltar där i Anhörig 300-gruppen. Så sista ordet är väl ännu inte hört ifrån honom. Han är suverän på att utfärda skrivelser till myndigheter och politiker och lyckas ofta få svar. På bilden är han i full färd med att ha lottdragning i pausen av gitarrspelet. Han förtjänar väl också en flygande blåmes.

Hjärnåret och Alzheimerdagen uppmärksammade vi med en veckolång utställning på Länssjukhuset Ryhov. Veckan avslutades med en föreläsningseftermiddag tillsammans med Ulricehamns demensförening med deltagande av föreläsare från gerontologiska institutet, landstinget och kommunen. Det intressantaste i sammanhanget tycker vi är samarbetet i demensteamen (2 utav 4 distrikt) mellan kommun, landsting eller psykiatrik-primärvård-socialtjänst. Lokaltidningen följde upp med en serie reportage om demensvård.

Berit Malm-Nilsson
ordförande



□ *Jörgen Hall.*

Perstorp inbjuder

Demensföreningen i Perstorp inbjuder till en Diskussions- och Studiekurs under hösten. Vi träffas i cirkelform under 6 kvällar på Rydbogården i Perstorp. Vi kommer att använda häftet "Fråga på" som handledning. Vår förhoppning är att vi skall öka vår förståelse för demenssjukdomen, och hur vi skall kunna stödja och stötta oss anhöriga.

Vi har för avsikt att komma igång under oktober. Alf Bohman kommer att fungera som handledare.

Är Ni intresserad och vill delta, var vänlig anmäl Er till Alf Bohman tel 0435-31485 kvällstid senast den 25 sept.

Hjärtligt Välkomna
Styrelsen



□ *Vår utställning med material och vår trygghet och kassör Jan Andersson. Den blå bagen använde vi för meddelanden till varandra.*

Sätt färg på vårdmiljön!

Färguppfattning vid hög ålder och vid Alzheimers sjukdom

Intresset för färgens betydelse vid hög ålder och demenssjukdom väcktes i mitt arbete som sjuksköterska bland patienter med Alzheimers sjukdom. Jag lade märke till att dessa patienter trots sin sjukdom ofta uppmärksammade starka klara färger, och att färg ibland tycktes fungera som ett stöd för minnet för dessa patienter.

Studie i fem delar

Denna studie har som syfte att öka kunskapen inom detta område genom att studera hur färguppfattningen påverkas av Alzheimers sjukdom.

1. Utveckling av metoder för testning av färguppfattning.
2. 80-åriga män och kvinnors förmåga att ange färgnamn, nyanser samt rangordna färger.
3. Personer med Alzheimers sjukdoms förmåga att ange färgnamn, nyanser samt rangordna färger.
4. Studier av färg och forms betydelse som stöd för igenkänning vid hög ålder och vid Alzheimers sjukdom.
5. Aspekter av färguppfattning vid 95 års ålder.

Resultatet av en hemintervju med alla deltagare visade att de äldre uppskattade färg och menade att färg var en viktig faktor i deras boende miljö. Kvinnorna uppskattade färger mer än männen, vilket även tidigare studier har visat. Många av kvinnorna var vana att bedöma färger och prata om färger när de broderade och stickade, medan männen tvärtom ofta sa att de inte var vana att prata om färg.

För att saker och ting skall framstå så tydligt som möjligt i vår miljö är användandet av färg- och ljuskontraster viktigt. Oavsett demenssjukdom hade man i denna studie lättare att skilja mellan nyanser i det röda och gula färgområdet än i det blå och gröna där ljushetsskillnaden mellan nyanserna hade en avgörande betydelse. En tydlig färgsättning med användning av kontraster skulle kunna underlätta oberoende funktion, orientering och öka välbefinnandet.

Färgnamn

Människor tycks namnge färger på ett likartat sätt men hittills saknas kunskap om hur ålder och demenssjukdom påverkar denna förmåga. Värdefull kunskap om vi vill använda koder och ledtrådar i vårdmiljön. Förmågan att känna igen de vanligaste färgerna var välbevarad bland 80-åringar och per-

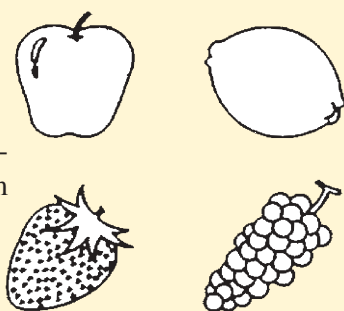
soner med Alzheimers sjukdom. Alla deltagare hade lättast att namnge färgerna rött, blått, grönt, gult, vitt och svart (primärfärgerna) till skillnad från de sammansatta färgerna orange, lila, rosa och turkos som var svårast generellt. Kvinnorna hade betydligt lättare än män att namnge färger. Demenssjukdomen hade en starkt negativ påverkan på resultatet, men trots grav demens kunde deltagarna känna igen de så kallade primärfärgerna. Det tyder på att dessa lämpar sig för koder och ledtrådar i miljön eftersom de väcker igenkänning och kan namnges av såväl män som kvinnor och trots Alzheimers sjukdom.

Färgpreferenser

Ett område som är intensivt studerat bland yngre men ej bland äldre och personer med demenssjukdom är hur man rangordnar färger. Detta är viktig information då färg har visat sig vara ett effektivt medel för att motverka understimulering i miljön och för att höja livskvaliteten. Förmågan att rangordna färger efter tycke och smak testades genom att testpersonen ombads rangordna sju färger från vackrast till fulast. Blått valdes som den vackraste färgen i alla tre grupperna följt av rött och grönt. Rangordningen var: 1 Blått, 2 Rött, 3 Grönt, 4 Gult, 5 Lila, 6 Orange, 7 Brunt. Resultatet av denna studie visar att äldre personer med demenssjukdom har svårt att rangordna färger efter tycke och smak.

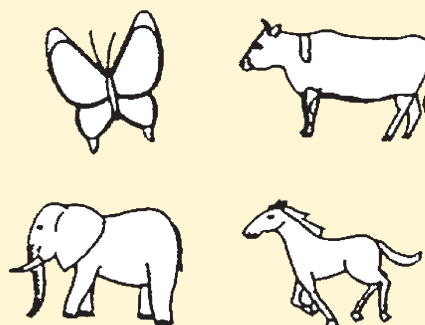
Figur 1a

Fruktsymboler använda i färg/form testet



Figur 1b

Djursymboler använda i färg/form testet





□ Helle Wijk.

tatet visar att de färger man tycker om vid hög ålder och demenssjukdom liknar de man har tyckt om tidigare i livet. Färgsättning av äldres boende miljö bör grunda sig på dessa färgpreferenser och inte på vad andra tror är uppskattat vid hög ålder.

Färg och form som stöd för minnet

Förmågan att använda färg och/eller form som stöd för igenkänning undersöktes i ett enkelt minnestest. Tre former av minnesstöd studerades nämligen:

1. Form
2. Färg
3. Form och färg

Se figur 1a och b till vänster på sid 12.

Patienter med Alzheimers sjukdom hade starkt stöd av färg respektive färg/form när det gällde att omedelbart känna igen en bild man just hade studerat. Detta är intressant med tanke på de studier som visar att systematisk minnesträning till viss del kan stödja inläring och minnesfunktion vid hög ålder samt vid Alzheimer.

Inspirerade av detta resultat gick vi vidare och undersökte färg och forms

möjligheter att utgöra stöd för igenkänning både omedelbart samt efter 20 minuter. Såväl vid normalt åldrande som vid Alzheimers sjukdom var färg utslagsgivande som minnesstöd för igenkänning när det gäller att omedelbart peka ut en bild man nyss studerat. Efter 20 minuters retentions-tid var dock trenden den motsatta. Då var formen på objektet (vad det föreställer) det som man lättast kände igen, oavsett om man var drabbad av demenssjukdom eller ej.

Resultatet är intressant med tanke på användandet av ledtrådar och koder i vårdmiljön för att öka orienterbarheten för äldre personer med demenssjukdom. En tänkbar tolkning är att om vi avser att väcka uppmärksamhet på speciella aspekter i vårdmiljön (ledstång, dörrhandtag, strömbrytare) så

fungerar färg bättre än form. Men om avsikten istället är att över tid stödja inläring och minne (exempelvis hitta till sitt rum) måste minnesstödet utgöras av såväl färg som form.

Ovanstående studier går att ta del av dels i form av vetenskapliga artiklar dels i form av en licentiat avhandling. Avhandlingsarbetet går nu vidare med analyser av ovanstående aspekter bland män och kvinnor i 95 års ålder, en allt vanligare åldersgrupp på sjukhem och serviceboenden idag.

Studien stöds av forskningsanslag från bl.a Demensfonden.

Helle Wijk

*Leg. Sjuksköterska och Doktorand
avdelningen för geriatrik
vid Göteborgs Universitet*

Låt musiken ta vid när orden tar slut

Färger och former är viktigt för alla oss människor. Det samma gäller med sång och musik. Musik och kärlek är de enda språk som inte behöver översättas.

Konsert i Göteborg

Den entusiastiska operasångerskan Lisbeth Pettersson på Göteborgsoperan har engagerat sig för demenssjuka bland annat genom att vid Klockargårdsfondens 10 års jubileum arrangera en konsert med sångare och musiker från operan. Ett 150 tal kom till konserten, "Sången till livet", på Öland för demenssjuka, anhöriga, personal och frivilligorganisationer. Nu är det dags igen. Tillsammans med demensföreningen i Göteborg driver hon ett projekt inför Alzheimerdagen.

Två olika konserter

Söndagen den 24 september kl 15.00 i Johannebergskyrkan ges en stor konsert för

demenssjuka och allmänheten med sångare och musiker under ledning av Finn Rosengren.

Måndagen den 25 september kl 11.30 på Göteborgsoperans lilla scen ges ett konsertprogram speciellt för demenssjuka och personal från olika demensboende. Klockan 13.30 börjar ett föreläsningsprogram om demens med olika föreläsare med bland annat Professor Barbro Beck-Friis. Inleder och avslutar gör docent Ingvar Karlsson Mölndal som också leder frågestunden på kvällen före sista programslaget. För mer information kontakta demensföreningen i Göteborg telefon 031-412941.





Doktorn har ordet



PANNLOBSDEMENS

– *fortfarande en relativt okänd demenssjukdom*

Pannlobsdemens, eller frontallobsdemens är fortfarande en relativt okänd demenssjukdom och oftast ingen sjukdom som förknippas med åldrandet. Sjukdomen börjar vanligtvis i 50–60års-åldern, men insjuknandener i 40-årsåldern är inte ovanligt.

Den som drabbas är ofta i yrkesverksam ålder, med familj och många gånger minderåriga barn. Sjukdomen börjar långsamt och det är nästan alltid den förändrade personligheten som anhöriga eller någon på arbetsplatsen märker. Ofta noterar man inslag av initiativlöshet, känslomässig avtrubning, oengagemang och sviktande omdöme. Beteendet kan vara taktlöst och många gånger ohämmat vilket kan resultera i grova skämt, snatteri, vårdslöshet i trafiken och ekonomiska utsvävningar. Andra symtom är rastlöshet och oro och patienten tycks ha svårt för att koncentrera sig och planera dagliga aktiviteter. Talet förändras och anhöriga märker att den drabbade blir tystare och ofta upprepar vissa meningar och ord. Symtomen är inte typiska för en demenssjukdom och familjen försöker i det längsta att finna olika förklaringar till patientens förändrade beteende. Den drabbade upplever oftast sig själv som frisk, vilket ytterligare försvårar för anhöriga att söka hjälp.

På senare år har pannlobsdemens uppmärksamats allt mer. Vården kräver specialistkunskap och ställer stora och annorlunda krav på en individualiserad vård. Detta beror delvis på att patienterna oftast är yngre men också

på att demenssymtomen både kan vara atypiska och många gånger svårhanterliga.

Stor påfrestning för anhöriga

För att överhuvudtaget kunna ge adekvat vård och ett professionellt bemötande krävs en korrekt **diagnos**, vilket kräver en ordentlig **utredning**. Resultaten från denna måste ligga till grund för behandling, planering för framtiden och inte minst **information till anhöriga**. De flesta anhöriga upplever ovissheten som den största påfrestningen. Vården och bemötandet måste delvis utgå från symtomen, men även utifrån de funktioner som fungerar, dvs. områden i hjärnan som

inte är drabbade. I detta sammanhang har man stor nytta av psykolog, arbetsterapeut och sjukgymnast.

Så länge patienten bor hemma måste **stödet till familjen** intensifieras. Arbetsplatsen kan behöva saklig information, avlastning måste beredas, stöd till maka/make och barn måste individualiseras allt efter behov. Många gånger är en kurator en god hjälp i olika spörsmål.

Frågor och ställningstaganden som kan dyka upp är; ”hur länge kan/får den drabbade vara kvar på arbetsplatsen”, körkort, tvångsvård, kontakt med polismyndighet (snatteri, trafikförseelser), försäkringsfrågor.

Var ska Sven bo?

Vilken vårdform/boende är bäst för patienten när man inte längre kan bo kvar hemma? En viktig fråga som förr eller senare dyker upp är: ”Ska Sven, som är 49 år och har pannlobsdemens vara på ett gruppboende?” – där de flesta andra patienter är omkring 80 år och har Alzheimers sjukdom, dvs har helt andra symtom”.

Nationellt kunskapscentrum

Utifrån vår mångåriga kliniska forskning kring pannlobsdemens i Lund, där vi också under åren 1993-1997 hade en särskild avdelning för dessa patienter, har vi fått en specifik kunskap, erfarenhet och förståelse kring bemötande och omhändertagande.

Vid vår klinik här på Universitetssjukhuset i Lund har vi med stöd från Socialstyrelsens stimulansbidrag för habilitering och rehabilitering haft



□ Ulla Passant.



Doktorn har ordet



möjligheten att bygga upp ett nationellt kunskapscentrum och nätverk för utredning, diagnostik och omhändertagande av patienter med pannlobsdemens.

Individuell planering

Oberoende av var patienten ska vårdas, måste planeringen vara individuellt baserad. Den dagliga omvårdnaden och bemötandet av dessa patienter måste baseras på kunskap om sjukdomen och dess specifika symtom. Vården måste baseras och inriktas på de olika beteendestörningarna snarare än på strukturerade aktiviteter.

”Vikarierande pannlober”

Som vårdpersonal behöver man vara ”vikarierande pannlober”, dvs ersätta de funktioner som saknas. Små ledord och råd på vägen kan för såväl anhöriga som vårdpersonal vara;

- ”ligga steget före”, känna igen situationer som kan uppstå
- tydliga instruktioner, inte ge flera alternativ, dvs undvika valsituationer
- ej för mycket stimuli, patienten är oftast lätt distraherad
- sanera miljön
- tänka på säkerheten. Den bristande impulskontrollen kan medföra problem
- ”här och nu”, komma ihåg att patienten saknar förmågan att planera för framtiden
- avleda... Det hjälper ej att argumentera. Behålla egna lugnet
- ”sätta gränser”, patienten klarar inte alltid matsituationer, inköp, och bedöma vad som är rätt och riktigt. Det är viktigt att patienten inte behöver ”göra bort sig”
- utnyttja kvarvarande funktioner – mycket fungerar t ex praktiska handlag, läsa, skriva...
- utnyttja motoriken (sjukgymnas-

tik!). Patienten har ofta ett starkt behov av fysisk aktivitet

- involvera den tysta patienten i aktivitet, han/hon förstår även om uttrycksförmågan minskat
- underskatta inte patientens förmåga att förstå, känna igen och minnas
- aldrig bestraffa – även ”annorlunda symtom” beror på sjukdomen

Kontinuerlig handledning

Personal som vårdar patienter med pannlobsdemens behöver kontinuerlig **handledning** och ibland uppstår incidenter där man som arbetsledare måste kunna ge, eller hänvisa till någon som kan ge stöd.

Samtal, avlastning och rådgivning

Att vara anhörig till en patient med pannlobsdemens innebär ofta ovisshet, sorg, besvikelse, bitterhet, skuld och oro inför framtiden. Både fysisk och psykisk trötthet är normalt. I vården av den drabbade måste familjen involveras med kontinuerlig information, tillgång till samtal, avlastning och rådgivning. Många gånger kan andra anhöriga som drabbats av liknande vara en oerhörd tillgång. Här har inte minst anhörigföreningarna en stor uppgift.

Bromsmediciner saknas

Än så länge kan vi inte erbjuda någon specifik behandling mot pannlobsdemens, dvs ”bromsmediciner”, liknande de läkemedel som finns vid Alzheimer’s sjukdom. Däremot kan vissa symtom som ångest, depression, svår oro och rastlöshet och hallucinationer mycket väl motivera mediciner och därmed lindras. Vissa patienter är dock mycket känsliga för psykofarmaka och får lätt biverkningar. Den dagliga omvårdnaden och bemötandet är emellertid A och O för dessa patienter.

Vårdpolicyn

Vårdpolicyn bör baseras på; kunskap om patienten som individ med unika behov, kunskap om demenssjukdomar speciellt med inriktning på pannlobsdemens, handledning av personal och tillvaratagande av tankar, ideer och erfarenheter som visat sig positiva för just dessa patienter.

En god och värdig vård för patienter med pannlobsdemens och stöd till familjen är en uppgift för många aktörer. En samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst är en förutsättning för att detta ska fungera.

Ulla Passant

*verksamhetschef/chefsöverläkare
vid Psykiatrikliniken,
Universitetssjukhuset i Lund*

Telefon- rådgivning om frontallobs- demens

Telefonrådgivningen vänder sig till anhöriga, vårdpersonal och administratörer inom kommun och landsting.

Psykiatrikliniken
Universitetssjukhuset i Lund
Tel: 046-17 74 82

Överläkare Ulla Passant och
leg. Sjuksköterska Karin Nilsson
träffas säkrast
Måndagar 16.00 – 17.00 och
torsdagar 8.00 – 10.00
Tel: 046-17 74 55 eller 17 74 82

Demenssjuksköterskors gräns-

Vårdprogram i samverkan

Hösten -99 kom "Riktlinjer för vård av personer med demenssjukdomar i Blekinge", ett vårdprogram som utarbetats av representanter både från kommun och landsting. Med vård av demenssjuka menas i dessa riktlinjer "de samlade formella verksamheterna som bedrivs med avsikten att medverka till demenssjukas optimala välbefinnande".

Utgångspunkten i riktlinjerna är den demenssjuka, som ses ur medicinsk, psykologisk och social synvinkel. Här behandlas diagnostik, vård, förebyggande kontinuerliga insatser, samverkan mellan hälso- och sjukvårdens olika instanser och primärkommunerna samt den organisation som krävs för god vård.

I Riktlinjerna föreläs primärvårdens

familjeläkare utgöra basen för utredning och diagnostik. Svårbedömda remitteras till psykiatrisk klinik.

Lokala skriftliga avtal har upprättats mellan landsting och kommun för att demenssjuksköterskan ska kunna ha tillgång till den patientjournal som vid varje tillfälle är aktuell, och för att adekvat kunna dokumentera i respektive huvudmans journal.

Blekinge läns

10 demenssjuksköterskor

Utöver PAS, dvs Patientansvarig sjuksköterska i primärvård/kommun har man i Blekinge anställt en demenssjuksköterska/15 000 invånare eller efter lämpligt geografiskt område. Tjänsterna finansieras till hälften av primärkommunen och till andra hälften av landstinget. Kommunerna i Blekinge hade 5 demenssjuksköters-

kor och hösten -99 anställdes ytterligare 5 som då är anställda av landstinget. Demenssjuksköterskan arbetar gränsöverskridande dvs i både den primärkommunala äldreomsorgen och landstingets primärvård. Länet har 10 demenssjuksköterskor, som har en stödjande och rådgivande funktion gentemot allmänheten. Demenssjuksköterskan har inget behandlingsansvar. Funktionen är stödjande, rådgivande, handledande, vägvisande, utbildande samt kompetenshöjande för vårdarna. Vårdare är i det egna hemmet den anhöriga eller hemtjänst och i kommunens äldreboende är det personalen.

Demenssjuksköterskan är anhörigas trygghet

När någon person med misstänkt demens uppdagas av PAL, (patientansvarig läkare) PAS patientansvarig



□ H^oor de gr^onsl^osa demenssjuksk^oterskorna fr^o v Bodil Lindeberg, Ejbritt Allerth och Ing-Mari R^onnholm.

överskridande arbete i Blekinge

sjuksköterska) eller anhörig, kan man kontakta demenssjuksköterskan som gör ett hembesök på minst 1,5 timme. Detta för att det tar den tiden att upptäcka en demensutveckling. Demenssjuksköterskan finns hela tiden som stöd för den anhöriga och kan efterhand se när annat behov uppkommer tex behov av dagverksamhet, korttidsboende eller annan insats för att underlätta hemmaboendet. Demenssjuksköterskan har mycket samarbete med kommunens biståndshandläggare.

Som spindeln i nätet har vi helhetssyn

Det gränsöverskridande arbetet har man löst på lite olika sätt. I Karlskrona arbetar tre demenssjuksköterskor utifrån var sitt geografiskt område. Man följer primärvårdens indelning. Alla tre sitter tillsammans med kommunens Konsultteam. Där ingår sjuksköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, psykolog och kurator m fl.

Fördelarna med att arbeta inom ett visst område är att vi känner den personal som också kommer i kontakt med vårdtagaren/anhörig vare sig det är i primärvården eller i kommunens äldreomsorg/handikappomsorg. Vi som demenssjuksköterskor är "kända" och det är lätt att ta kontakt med oss både för personal, vårdtagare eller anhörig. Uppföljning/utvärdering blir bättre. Vi kan ha en helhetssyn av den demenssjukas situation.

Vi är alltid välkomna

Det är mycket stimulerande och roligt att få arbeta på detta sätt. Att få möjlighet att träffa de demenssjuka och deras anhöriga i lugn och ro i deras hem, få en bild av den totala situationen och kunna planera för hur man kan förbättra både för den sjuka och deras anhöriga. Vi har ju möjlighet att finnas med "hela vägen". Vi gör ett långt hembesök, samlar information

om hur sjukdomen börjat, vilka svårigheter som finns. Hur ser den sociala situationen ut, finns nätverk? Vi skriver ett underlag som doktorn sen har, när patienten kommer för läkarbesök. Vi kan ju också vid hembesöket tala för vikten att utreda. Att det finns mycket man kan behandla, att det finns bromsmedicin osv. Det är bra om vi kan komma in tidigt för att ge stöd och vägledning och information i början. Vid vårt första besök presenterar vi oss som sjuksköterskan som besöker ensamma äldre för att se hur de har det. Vi frågar om det är något vi kan hjälpa till med. Det är oftast inte svårt, vi är alltid välkomna. "Tänk att någon har tid att sitta ner och prata".

Viktigt med kontinuerlig anhörigkontakt

Efter diagnos och ev. behandling fortsätter vi kontakten med den demenssjuka och/eller den anhöriga. Vi kan då observera när anhöriga börjar svikta, kan introducera ex. dagverksamhet, avlastning i korttidsboende, ta kontakter med kommunen när annat boende blir aktuellt. Vi försöker hålla kontakten med anhöriga så att de vet att någon bryr sig, ringer och frågar hur de mår, gör hembesök med jämna mellanrum beroende på hur det är. En del behöver täta kontakter, andra kanske räcker att man hör av sig till en ggr/halvår. Efter flytt till ett boende finns mycket skuld, oro, dåligt samvete och det kan vara skönt som anhörig att ha någon att prata med.

Handledning och utbildning

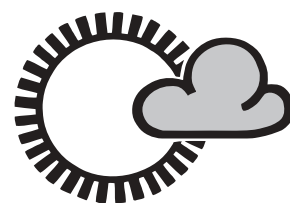
Vi har handledning för personal på dagverksamheter, gruppboenden, demensboenden och korttidsboendet för demenssjuka. Personalen tycker det är bra att någon som förstår och känner igen demensproblematiken kommer regelbundet och där man kan få stöd och vägledning i vardagsarbetet. Vi måste också hela tiden hålla oss

ajour med aktuell forskning, nya mediciner m m. Utbildning inom detta område kan inte nog poängteras. I Blekinge har man i samband med att Riktlinjerna kom ut gjort en stor utbildningssatsning för all personal i både kommun och primärvård. Vi ska nu i höst utbilda all personal inom äldreomsorgen. Vi tar då upp de vanligaste sjukdomarna, utredning och behandling, aktuell forskning, utvecklingsstörda och demens, bemötandetips och råd i vardagssituationer och anhöriga.

Att arbeta som demenssjuksköterska och ha kollegor att bolla bekymmer med är oerhört värdefullt. Dessutom har vi kontinuerlig kontakt med FOU-enheten (Forskning och utvecklingsenheten) i Karlshamn för Blekinge län, där alla demenssjuksköterskor i Blekinge träffas för information och handledning.

Sist men inte minst kan vi nämna att vi har en konsultsjuksköterska som arbetar på psykiatriska kliniken där våra specialister finns. I oklara fall eller vid medicininställning som inte kan skötas i hemmet läggs patienten in på kliniken.

Demenssjuksköterskorna
Ejbritt Allerth, 0455-304717
Ing-Mari Rönneholm, 0455-304716
Bodil Lindeberg, 0455-304771



Ge ett bidrag till:
Demensförbundets
Utvecklingsfond
Pg 25 92 53-3

Hjälpmedel vid demenshandikapp

Här följer en fortsättning på artikeln om hjälpmedel vid demenshandikapp från förra Demensforum nr 2/2000.

Nödsändaren

Det är skönt att kunna ta en promenad ibland. När man får ett demenshandikapp kan det vara svårt att hitta hem igen. Oroliga anhöriga och personal på särskilda boenden kan känna att risken för att personen skall gå vilse och fara illa är större än glädjen med promenaden. För den person som oftast klarar att gå sin vanliga runda och kanske fråga sig fram när vägen känns osäker, finns ett hjälpmedel. Det heter Nödsändaren och man kan abonnera på den från Tele Larm Care.

Nödsändaren består av ett klockliknande armband med en säker "sjukhus-band"-knäppning. Om den person som bär det skulle gå vilse och man inte kan hitta honom eller henne inom rimlig tid, kan Nödsändaren aktiveras.

Genom ett telefonsamtal till en särskild larmcentral slås Nödsändaren på och sänder ut en signal som polisen sedan kan pejla in. Det går snabbt att finna personen och det spelar ingen roll om det är ljus eller mörkt eller om personen befinner sig utomhus eller inomhus.

Nackdelen är priset. Den kostar idag 6000:- i abonnemangsavgift för ett års tid eller 10 aktiveringar av larmet, vilket som nu inträffar först. Det är möjligt för flera personer att dela på en nödsändare om de vill gå ut på olika tidpunkter av dagen.

Jag är osäker på om alla kommuner beviljar det som kostnadsfritt hjälpmedel efter särskild utprovning, men flera känner jag till som gör det.

Tandvård

Det kan bli svårare att styra tandbors-

ten om man fått ett demenshandikapp. Ofta får den anhöriga eller personal hjälpa till med munvård.

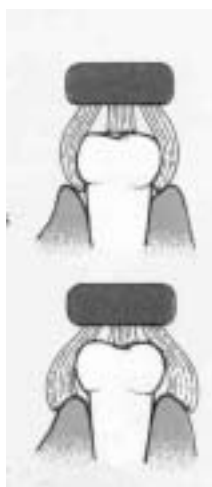
Att tugga tuggummi eller tabletter som innehåller xylitol är ett sätt att hålla munnen renare.

Att använda en specialtandborste ett annat. Jag känner till två tandborstar som gör rent tre ytor på tanden samtidigt. De heter Super Brush och Collis Curve och säljs av Athena Nordic respektive Inter Nordic Import.

Fördelen med dessa tandborstar är att tandborstningen går snabbare, man behöver inte byta grepp för att komma åt på in- och utsida av tänderna och tandborsten «hittar själv». Det senare innebär att personen som får hjälp att borsta tänderna inte behöver gapa så stort för att texten den anhöriga ska se att tandborsten borstar på rätt ställe.

Tandborstar får man bekosta själv. Fråga efter dem på apotek, hos en tandhygienist eller en tandläkare.

Så här går tandborstning till med Collis Curve. Den mittersta borsten rengör tuggytorna, medan de yttre borstraderna rengör tändernas sidor och tandfickor. Tandköttet får samtidigt en lätt massage.



fortsätta med detta trots demenssjukdomen. För säkerhets skull kan det vara klokt att investera i ett strykjärn som stänger av värmen om sulan vilar mot underlaget längre än 30 sekunder och efter 8 min om det står på högkant. Kontakta en affär som säljer hushållsmaskiner.

En spisvakt kan man få hjälp med att installera. Den stänger av spisen om plattorna blir för varma och/eller om de stått på för länge. Den kan installeras med eller utan ett varningsljud som säger till när man glömt spisen på. Kontakta en distriktsarbetsterapeut som kan hjälpa till att skriva en bostadsanpassningsansökan för detta.

Det finns som synes många hjälpmedel och ännu fler anpassningar som man kan göra för att förenkla livet då någon i familjen får ett demenshandikapp. En arbetsterapeut eller en demenssjuksköterska kan berätta mer om vad som skulle passa i det enskilda fallet.

Hushållsmaskiner

Den som varit van att stryka kläder och annat i hemmet vill och kan ofta

Gun Aremyr

Arbetsterapeut och föreläsare
kring demenshandikapp

Länsstyrelsens uppdrag och arbete inom äldreomsorgen

Ordet äldreomsorg har ett innehåll för varje enskild människa och det innehållet är ofta personligt och speglar ibland en erfarenhet av hur någon anhörig fått eller inte fått sina behov tillgodosedda genom äldreomsorgens försorg.

En stor och väsentlig fråga i sammanhanget är hur detta har skett. Äldreomsorgen innehåller en mängd olika verksamheter och förhållanden. På Länsstyrelsens sociala enhet finns socialkonsulenter som arbetar med tillsyn och tillstånd inom äldreomsorgen i länet.

I vårt arbete ingår också att utreda de anmälningar och klagomål som enskilda personer har i individuella fall eller på verksamheter. Vi möter och tar del av missförhållanden men vi får också ta del av den goda omsorg som också ges inom äldreomsorgen. Länsstyrelsens uppdrag inom äldreomsorgen regleras i Socialtjänstlagens 68 §.

Tillsyn

Länsstyrelsens tillsyn avser de förhållanden som regleras av socialtjänstlagen. Förhållanden som regleras av hälso- och sjukvårdslagen är en angelägenhet för den regionala tillsynsmyndigheten på Socialstyrelsen. I Stockholms län har Socialstyrelsen och Länsstyrelsen samarbete i de ärenden som angår båda myndigheterna. Vi har kontinuerligt kontakt med varandra och vi gör ibland gemensamma besök i olika äldreboenden.

Tillsynen innebär att Länsstyrelsen skall följa de politiska nämndernas tillämpning av socialtjänstlagen, vara vägledande, informera och ge råd till

både nämnder och allmänheten. Länsstyrelsen skall följa och befrämja utvecklingen av äldreomsorgen i länet. Med det följer att Länsstyrelsen äger rätt att genomföra inspektioner och verkställa utredningar av både övergripande art av hela kommuner och utredningar som gäller enskilda verksamheter eller individer.

Inriktningen på Länsstyrelsens tillsyn styrs, förutom av lagen, av de uppdrag som regeringen ger. Ett exempel är ny lagstiftning. Har en ny lag trätt i kraft vill regeringen veta hur lagen efterföljs. Länsstyrelsen är också en remissinstans.

Länsstyrelsen har tillsyn över all äldreomsorg i länet. Hemtjänstens verksamhet såväl som de särskilda boendeformerna för äldre. I Länsstyrelsens tillsynsansvar ingår förutom den kommunala äldreomsorgen även vad som i vardagligt tal kallas "privat äldreomsorg". På Länsstyrelsen talar vi istället om "entreprenörer" och "enskilda verksamheter".

Tillstånd

Ägare till dessa enskilda verksamheter måste ha tillstånd från Länsstyrelsen för att starta sin verksamhet och verksamheten står sedan under Länsstyrelsens tillsyn. Privata verksamheter som får uppdrag av en kommun att sköta hela eller delar av kommunens äldreomsorg är entreprenörer. Entreprenörer behöver ej ha tillstånd men står förstas under tillsyn av Länsstyrelsen.

Olika infallsvinklar

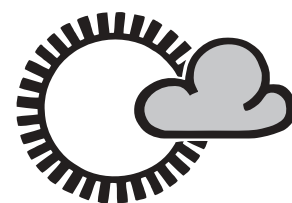
Länsstyrelsens handlingar är offent-

liga utom i de fall då sekretesslagen hindrar offentliggörande av uppgifter. Sekretesslagstiftningen är mycket viktig i de handlingar som gäller en-

skilda anmälning-ärenden. Grunden för dessa anmälningar ger ofta upphov till starka känslor både för den enskilde individen och anhöriga. I de anmälningar som Länsstyrelsen utreder befinner sig människor i livssituationer som ofta präglas av beroendeförhållanden.

Länsstyrelsen tillsynar årligen en viss del av länets kommuner. Vi besöker då kommuner och undersöker förhållanden inom ett visst sakområde. Länsstyrelsen arbetar således på två plan. Både individuellt och på ett övergripande länsplan. Båda nivåerna är viktiga för att Länsstyrelsen ska få en bild av förhållandet i länet.

*Jenny Lundberg-Lydka
socialkonsulent
Stockholms läns länsstyrelse*



**Ge ett bidrag till:
Demensförbundets
Utvecklingsfond
Pg 25 92 53-3**

Nationella handlingsplanen

för handikappolitiken antagen av Riksdagen med viktiga tillägg.

Regeringens förslag till Nationell handlingsplan för handikappolitiken, prop. 1999/2000:79 antogs av Riksdagen onsdagen den 31 maj. Till grund för Riksdagens beslut låg ett betänkande från Socialutskottet, 1999/2000:SoU 14.

Utskottet hade lagt ned ett omfattande beredningsarbete. Betänkandet innehåller en värdefull och omfattande genomgång av aktuella handikappolitiska problemställningar. Bl a annat hade utskottet anordnat en utfrågning dit olika organisationer, däribland Demensförbundet, inbjudits. Från Demensförbundet och andra handikapporganisationer framfördes hård kritik mot att texten i planen så lite handlade om demenshandikappade och andra grupper med ”osynliga handikapp”. Det mesta i planen handlade om att öka tillgängligheten för personer med fysiska handikapp.

Socialutskottet hade tagit fasta på kritiken och betonar att Handikappplanen omfattar alla personer med funktionshinder, således även personer med dolda funktionshinder. Enligt utskottet innebär tillgänglighet inte enbart fysisk tillgänglighet till lokaler och verksamheter. Utskottet framhöll att människor med dolda funktionshinder, liksom med kroniska sjukdomar ofta glöms bort vid planeringen av olika verksamhet. Dessa markeringar på sid. 21 i utskottsutlåtandet som antogs av riksdagen är viktiga för Demensförbundet.

Intressant är också vad Socialutskottet säger om funktionshindrades ekonomiska situation. Utskottet och därmed Riksdagen gör följande tillkännagivande (sid. 97 i betänkandet) ”Förslagen i Boende- och avgiftsutredningen bereds för närvarande i

Regeringskansliet. Regeringen har aviserat en proposition under år 2000. Utskottet anser det angeläget att få till stånd en närmare reglering av avgifterna i det särskilda boendet. Förslagen i utredningen omfattar dock inte hela avgiftssituationen för personer med funktionshinder. Utskottet delar uppfattningen i motionerna att det vore värdefullt med en belysning av de funktionshindrades totala ekonomiska situation, bl.a med hänsyn till kostnader för läkarbesök och läkemedel, hjälpmedel, hemtjänst, färdtjänst m.m. Kostnaderna för ett mer omfattande högkostnadsskydd bör beräknas. I det fall det föreligger likheter och olikheter beträffande den ekonomiska situationen för kvinnor och män bör det belysas särskilt.

Riksdagsdebatten var ganska tam. Riksdagen antog Regeringens förslag till Handikappolitisk plan med bl a. ovannämnda av Socialutskottet gjorda tillägg. Bland de mer konkreta besluten kan nämnas att lagregler mot kommunalt domstolstrots införs från 1 juli 2000 (§ 68 a i Socialtjänstlagen och § 26 a i lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade). Det är länsstyrelserna som får befogenhet att ingripa mot domstolstrots som gäller bistånd. Ett nationellt tillgäng-



lighetscenter skall byggas upp hos Handikappombudsmannen. En höjning av det statliga bidraget till handikapporganisationer beslöts även, med 19,5 miljoner kr för år 2000 och med 28 miljoner kr för år 2001.

Sten-Sture Lidén

Ur barnamun

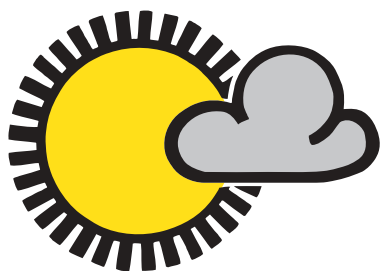
Markus, som ser morfar uppföra sig lite konstigt (demens i tidigt stadium) funderar och säger;

–Morfars batterier håller på att ta slut.

Välj en fond för Alzheimer och andra demenssjukdomar

- **RÄTTIGHETFONDEN**
För råd och juridiskt stöd
- **UTVECKLINGSFONDEN**
För information och praktisk hjälp
- **DEMENSFONDEN**
För forskning inom medicin och omvårdnad

Rättighetsfonden och Utvecklingsfonden pg 25 92 53-3
– märk talongen "Utvecklingsfonden" eller "Rättighetsfonden"
Demensfonden pg 90 08 58-2



Demensförbundet

Stöd demenssjuka och deras anhöriga

Demensförbundet har blåmesen som symbol när det gäller att i olika former samla in stöd till demenssjuka och deras anhöriga.

Nu kan du hjälpa till med detta arbete genom att använda våra fina kort som pryds av en blåmes i färg tecknad av Rune Östberg.

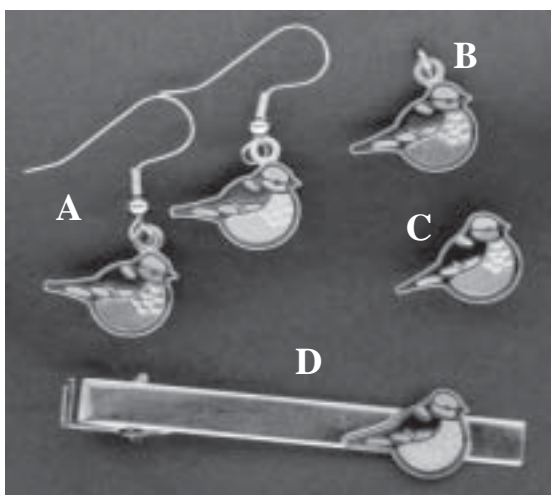
Vykort 5:–/st.
Dubbelt brevkort
med kuvert 15:–/st.

Blåmesen finns även i form av pins, örhängen, hängsmycke och slipshållare.

A Örhängen 45:–/par
B Hängsmycke 30:–/st
C Pins 20:–/st
D Slipshållare 45:–/st

Porto tillkommer.

Kan beställas från Demensförbundets kansli telefon 08-658 52 22 eller e-post: rdr@demensforbundet.se



Hjälpmedelsinstitutet

Hjälpmedelsinstitutet är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning. Institutet stimulerar forskning och utveckling, provar nya hjälpmedel, medverkar till kunskaps- och metodutveckling, informerar och utbildar. Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet.

Hjälpmedelsinstitutet har kommit ut med en ny katalog 2000/2001 med information om hjälpmedel. Se även Hemsidan www.hi.se.

NOTISER NOTISER NOTISER NOTISER NOTISER NOTISER

Handikappbidraget

För andra halvåret år 2000 har Demensförbundet erhållit 856.300 kr som statligt handikappbidrag. Detta innebär en viss höjning.

Ny Norsk skrift

Ny skrift från INFO-banken i Norge: **Døve med Demenssyktom**

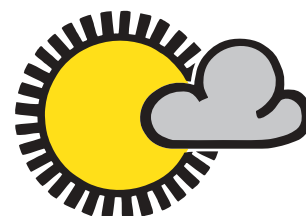
Skriften är på 40 sidor och kan beställas från INFO-banken tel 0047 33 34 18 00.



Nyvald ordförande

Vid Alzheimerföreningen i Sveriges årsmöte 6 maj valdes **Krister Westerlund** till ny ordförande efter Dagny Lindgren. Krister har tidigare varit konsulent inom föreningen. Han har en bakgrund inom näringsliv och detaljhandel.

Alzheimerföreningens kansli ligger i Lund.



Ge ett bidrag till:
Demensförbundets
Utvecklingsfond
Pg 25 92 53-3

Nya böcker från Demensförbundet

Richard Larsson:

Maria vill fara hem

Det här är en bok om demenssjukdomen, en bok om Maria och mig, om våra sista svåra år, om vår förvirrade vandring genom "demensskogen", men också om de gläntor där vi på nytt fann varandra och kärleken. Det är min dagbok från den dag då Maria flyttade hemifrån till den dag då hon "reste vidare" och tiden efteråt då jag blev helt ensam.

Det är en berättelse om hennes svåra sjukdom och om min förtvivlade kamp mot allt som ställde sig i vägen för oss: sjukdomen, tröttheten i vardagen då hoppet om förbättringar ständigt grusades, kampen mot oförstående myndigheter och ibland mot människor som var oförstående till sjukdomens yttringar. Trots alla svårigheter så hade Maria och jag mycket roligt tillsammans, vi skrattade och kramades mycket. Det är dessa fina stunder av närhet då "solen sken" som gör att jag också kan minnas de här åren med en "sorgsen glädje".

"En så "spännande" och djupt engage-

rande bok du skrivit. Ditt verk innehåller också en aspekt som sällan beskrivits: Den anhörigas liv efter det att den sjuka avlidit. Ofta tror man att nu "kan ett nytt liv starta" för den som vårdat, värvat, passat upp under demånga långa åren. Och i själva verket blir det inte så om banden mellan de två varit starka – känslomässigt. Där har du på ett lysande sätt i din bok kunnat beskriva det känslomässiga kaoset och den stora tomheten och ensamheten och längtan – också längtan åter till det svåra. Nostalgia, d.v.s. återvändandes smärta känns bättre än övergivenhetens.

Det är många reflektioner din bok väcker, då den är så öppen och utlämnande. Det är en stark publikation."

Ur professor Barbro Beck-Friis brev till författaren.



Richard Larsson har tidigare skrivit boken "År med Maria". "Maria vill fara hem" är en fortsättning på den första boken. Den kostar 150 kr + porto och kan beställas från Demensförbundet.

Demenssjukdomen

Ny upplaga av Demensförbundets skrift har nu utkommit.

Det senaste om olika demenssjukdomar, utredning av demens, läkemedel och behandling, miljöfaktorer vid demens finns samlat i Demenssjukdomen.

Det finns också förslag på litteratur, filmer och aktivitetsmaterial. Boken är skriven så att alla kan läsa den utan att ha några förkunskaper om demens.

Författare: Ingvar Karlsson, docent och överläkare vid Minnesmottagningen SU/Mölnåls sjukhus, och

Kerstin Lundström, konsulent i demensfrågor, Octopus Demens AB.

Skriften som kostar 60 kr plus porto kan beställas från

**Demensförbundet
Drakenbergsgatan 13,
117 41 Stockholm.**

Telefon 08-658 52 22

fax 08-658 60 68

**e-post:
rdr@demensforbundet.se**

Postgiro 25 92 53-3.



Demens- sjukdomen

*hur den yttrar sig
och hur den kan behandlas*

från
Demensförbundet

Förbundsnytt

Demensförbundets nya styrelse 2000-2003

Ordförande

Stina-Clara Hjulström

Vice ordförande

Ingvar Karlsson, Göteborg

Sekreterare

Sten-Sture Lidén, Stockholm

Kassör

Kerstin Åslund, Stockholm

Ordinarie ledamöter

Birgit Schmidt, Karlskrona

Gilbert Fernström, Hofors

Gunvor Nilsson, Kristianstad

Per Andersson, Ljungby

Tommy Jonsson, Sundsvall

Ulla Bager-Sjögren, Stockholm

Ulla-Lena Wistberg, Ulricehamn

Suppleanter

AnnKatrine Karlsson, Katrineholm

Ann-Marie Nilsson, Ronneby

Gun Karlsson, Västerås

Inge Dahlenborg, Falkenberg

Karin Linghult, Umeå

Majken Ploby, Stockholm

Margareta Häll, Gällivare

Margita Sultàn, Uppsala

Sigrid Burlin, Skellefteå

Tage Thunell, Gävle

Revisorer

Arne Borg, Stockholm

Christina Becker, Stockholm

Revisorsuppleanter

Inga Lindmark, Stockholm

Pär Rahmström, Stockholm

Demensförbundets adress:

Drakenbergsgatan 13, nb

117 41 Stockholm

tel 08-658 52 22, fax 08-658 60 68

e-post: rdr@demensforbundet.se

hemsida: www.demensforbundet.se

Postgiro 25 92 53-3.

Demensförbundets skrifter

Bra Dag ger God Nat

Dagvårdens betydelse för människor med demens

Pris 60:- (plus porto)

Leva i trygghet – Rapport från LARS-projektet

Långvarigt sjukas och anhörigas rätt till stöd. Pris 60:- (plus porto)

Att handleda inom demensvården

Pris 80:- (plus porto)

När glädjen vänds i nöd

Anhöriga berättar om sin situation. Pris 40:- (plus porto)

Rätt stöd ger kvalitet och lönar sig

Rapporter om samverkan för god demensvård

Pris 60:- (plus porto)

Anhörigboken

En skrift med information och praktiska råd. Pris 60:- (plus porto)

"Fråga på"

Diskussions- och studiematerial kring demensfrågor. Materialet är baserat på vanligt förekommande frågor från dementas anhöriga.

Pris 80:- (plus porto)

Skräddarsytt AnhörigStöd

En samarbetsmodell inom vården

Pris 60:- (plus porto)

Demenssjukdomen

Ny reviderad upplaga i maj år 2000. Pris 60:- (plus porto)

DemensForum

Prenumeration på förbundets tidning 4 nummer/år

Pris 120:- (inklusive porto)

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har telefonrådgivning

rikstäckande:

0485-375 75

Stina-Clara Hjulström

060-53 84 00

Tommy Jonsson

lokalt:

Borås

033-24 81 29

Kristianstad

0703-57 75 57

Borlänge

0243-747 56

Norrköping

011- 16 93 50

kvällstid

0243-2 10 15

Nyköping

0155-21 10 94

Eskilstuna

016-13 11 40

Perstorp

0435-342 90

Göteborg

031-41 29 41

Stockholm

08-658 61 11

Lomma-Björred

046-29 12 92



Demenslinjen

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!

Stöd Demensfonden Postgiro 90 08 58-2