DEMENS FORUM

Nr 1.2015

DEMENSFÖRBUNDET - SVERIGES STÖRSTA HANDIKAPPORGANISATION FÖR DEMENSSJUKA OCH DERAS ANHÖRIGA, BILDAT 1984 OCH MEDLEM I ALZHEIMER EUROPE.

Glädjespridare i demensvårdvården

SIDAN 12

När samtalen upphör

SIDAN 4

Yvonne Kingbrant utmanade sin sjukdom – övervintrade ensam i Spanien

SIDAN 9

Nr 1.2015

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3

NÄR ENS NÄRMASTE FÖRSVINNER 4

CHOKLADFRESTERSKAN 6

DOKTORN HAR ORDET 7

TROTSA ALZHEIMER 9

DEMENSSJUKDOM OCH HANDIKAPP 11

CLOWNER I DEMENSVÅRDEN 12

INSÄNT 15

VAKTER AVVISADE ANHÖRIG 16

BOKRECENSION 17

VÅRA FÖRENINGAR 18

TELEFONRÅDGIVNING 20

LÄKEMEDELSSAMTAL PÅ APOTEK 21

AGNETAS SPALT 22

KORSORD 23

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Svårast är när man inte längre kan nå den som står en närmast.

”Varför får många äldre fortfarande en undermålig sjukvård, trots att vi vet hur det borde vara”?

”Våga utmana alzheimer – du kan mer än du tror”.

När det inte längre går att kommunicera med ord så hittar clownerna andra möjligheter.

Svenskt Demenscentrum har tagit fram handböcker för olika yrkesgrupper inom vård och omsorg.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Stina-Clara Hjulström, förbundsordf.
REDAKTÖR: Yvonne Jansson
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 20.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar
Februari 2015 • 71921
ISSN 1100-9055
ANNONSER: Mediahuset Söderberg AB
Roger Nydahl, tel. 0723-15 40 99,
roger.nydahl@mediahusetsoderberg.se
DU SOM VILL SKRIVA I DEMENSFORUM:
Skicka ditt manus till Demensförbundet helst 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: Vecka 19 2015
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 18/3 2015

STINA-CLARA HJULSTRÖM

”På åtta demenssjuka får det aldrig vara mindre än tre utbildad vårdpersonal från morgon till kväll, och aldrig mindre än en på natten. Det måste finnas närvarande chefer”

Det är ju inte lätt att vara tonåring, men det är uppfriskande att tampas med en! Det gäller att ha bra argument i diskussionen. Det är förstås mycket *”va, öh. äh, åhh och så jag VILL”* Även om tuffheten mest är yta skulle jag önska att anhöriga och demenssjuka hade lite av den ytan i diskussionerna med kommunala tjänstemän! Fortfarande blåser besparingarnas snåla vindar över demensvården och äldreomsorgen i många kommuner.

VELANDE

Så har Socialstyrelsen ännu en gång dragit tillbaka sina föreskrifter om bemanning i särskilda boende som skulle börjat gälla den 31 mars 2015. Frågan är tydligen så kontroversiell att man vill att regeringen skall behandla den! En av anledningarna är säkerligen rädslan för Sveriges kommuner och Landsting (SKL). Det kommer att kosta pengar att öka bemanningen som kommunerna inte har eller kanske vill lägga på annat än de äldre?

Demensförbundet kan dock se det positiva i att regeringen tar tag i frågan Förhoppningsvis inser de att förslaget är en renodlad pappersprodukt. Om regeringen säger att det behövs mer personal inom äldrevården kan den väl inte godkänna ett förslag som i stort går ut på att det blir mer byråkrati! Pengar kommer att läggas på fler biståndsbedömare, varav många inte har någon eller lite kunskap om demenssjukdomar. Många anhöriga ringer till Demensförbundet och är förtvivlade över *”fyrkantiga”* biståndsbeslut i hemtjänsten. Det är så tydligt att det många gånger inte är behoven som styr biståndet utan budgeten.

MER VÅRDPERSONAL

I Demensförbundets remissvar(finns att läsa på vår hemsida) föreslår vi att resurserna skall läggas på mer *vårdpersonal* och närvarande chefer. Chefer som kan verksamheten, fördelar och leder arbetat och som tillsammans med anhöriga/närstående och den sjuke ser behoven och gör upp vårdplanen. Socialstyrelsen har inte förstått att vårdbehovet hos demenssjuka kan skifta från stund till annan! Detta gör att det behov biståndsbedömaren ser vid hembesöket kan vara ett helt annat nästa dag! Jag kommer att tänka på citatet: *”Vad rätt ni tänkt, fast det blev fel!”*

Så Demensförbundet står fast i vårt yttrande: *”På åtta demenssjuka får det aldrig vara mindre än tre utbildad vårdpersonal från morgon till kväll, och aldrig mindre än en på natten! Självklart skall detta förstärkas vid behov tex oro, döende... Det måste finnas närvarande chefer”*

KLUVEN TUNGA

Ofta hör man politiker tala om hur viktiga ideella organisationer är. Därför finns det statliga handikappbidraget. Detta bidrag har inte höjts på flera år, men däremot har organisationerna blivit fler. Detta innebär att bidragen minskat. Utan förvarning har statliga postverket höjt portot för ideella föreningar. Allt detta gör att Demensförbundet i år fått 800 000 kr mindre till vår verksamhet! Samtidigt som efterfrågan av vårt stöd kraftigt ökat i takt med alla försämringar inom äldreomsorgen. Ekvationen går inte ihop! Det är väl detta som kallas för att tala med kluven tunga? ■

Söndag kväll i januari. Radhusområdet i Sollentuna utanför Stockholm ligger inbäddat i snö. Det är inte lätt att hitta det husnummer vi ska till. Men där står en man och vinkar i dörröppningen. Det är Lennart Klerdal. Här har han och hustrun Eva bott i nästan 40 år. Men Eva bor inte längre här, hon har nyligen flyttat till ett demensboende. Sjukdomen gjorde det till slut omöjligt för Lennart att ta hand om sin hustru.

När din närmaste försvinner och samtalen upphör

TEXT: ANDERS POST
FOTO: OSKAR KULLANDER

Det blir kaffe och bullar i vardagsrummet. Lennart berättar om hur det känns att efter ett långt äktenskap bo själv i det gemensamma hemmet.

– Ja det är ju ovant, både en sorg och en lättnad, säger han.

Sorg för att hustrun inte längre är den hon varit, och att det till slut inte fungerade längre. Lättnad för att hon nu får den vård hon behöver, och att han själv nu får tid till egna intressen, som de senaste åren fått stå tillbaka.

NÅGOT STOD INTE RÄTT TILL

På övervåningen finns en modelljärnväg, där det uppbyggda sceneriet ska föreställa tidigt 60-tal med skalenliga hus och bilmodeller. Tåg i olika storlekar är ett av Lennart Klerdals många intressen. Förutom modellbyggandet är han även engagerad i en riktig smalspårig järnväg i trakterna av Alingsås, där det finns såväl ånglok som rälsbuss.

– Hela min tillvaro de senaste åren har kretsat runt Eva och att ta hand om henne, säger Lennart. Och det är något jag har velat göra för att hon skulle kunna vara hemma i sin egen miljö så länge som möjligt.

Lennart och Eva Klerdal har varit gifta i 46 år, de har två vuxna barn och fem barnbarn. Lennart har varit strategiansvarig för en större organisation och Eva arbetade som mellanstadielärare.

– Jag märkte att något inte stod rätt till redan för tio år sedan. Då var Eva 59 år och arbetade fortfarande. Hon började tappa bort och glömma saker, som till exempel vad vi planerat inför helgen. En av hennes äldsta vänner märkte också att Eva inte var sig lik.

ALZHEIMERDIAGNOS 2008

Lennart tog så småningom kontakt med deras husläkare och Eva blev remitterad till Karolinska i Huddinge. Men först 2008 fick hon sin alzheimerdiagnos.

Lennart och Eva hade bestämt sig för att gå i pension tidigt för att kunna resa och uppleva nya saker. Och det blev en del resor tills det inte fungerade längre. Lennart berättar om den sista resan de gjorde tillsammans.

– Det var en två-veckors bussresa i USA, men jag var mycket tveksam till att det skulle gå. Det gick, men det var mycket oro. Eva försvann två gånger under resan, och då är paniken inte långt borta.

Även hemma blev det ett problem att hon ibland gav sig iväg och inte hittade tillbaka, berättar Lennart.

– Det var mycket letande och väldigt oroligt, innan hon fick en GPS-sändare som visade var hon befann sig.

Lennart fick stötta Eva mer och mer, sjukdomsförloppet smög sig på sakta men säkert.

– Jag minns inte när den intellektuella kontakten upphörde, men det är kanske den största sorgen att våra samtal började försvinna.

HEMTJÄNST OCH DAGVERKSAMHET

Eva Klerdal fick så småningom hemtjänst och kom även med i en dagverksamhet där hon trivdes bra. Men under den gångna hösten blev hon sämre och Lennart fick passa henne dygnet runt.

– Det kan nog vara svårt att sätta sig in i allt arbete som krävs, med matlagning, på- och avklädning, iväg till tandläkare, klippning och nattlig passning med ett antal toalettbesök. I november ansökte jag om en plats på ett demensboende. Kommunen ställde upp och ordnade snabbt en plats för Eva.

Lennart Klerdal är inte längre säker på att Eva känner igen honom som den hon har varit gift med i 46 år.

– Det är tyst här hemma nu, och visst är sorgen stor. Men det är även en lättnad – bara att få sova en hel natt, det har jag nog inte gjort på ett år. ■

En Madeleinekaka gjord på *choklad* – väcker minnen

LENA OETTERLI FÖRELÄSER OM CHOKLAD, NÅGOT SOM ENGAGERAR MÄNNISKOR PÅ ÄLDREBOENDEN.

STURE BENGTSSON OCH WANJA ANDERSSON TYCKTE ATT DET VAR INTRESSANT ATT FÅ REDA PÅ VAR CHOKLADEN KOMMER IFRÅN OCH KAKAOBÖNANS HISTORIA. – VI ÄTER INTE SÅ MYCKET CHOKLAD SJÄLVA MEN DET ÄR KUL ATT KÖPA SÅ MAN KAN GE BORT, SÄGER STURE BENGTSSON.

TEXT: JOHAN POST

HON KALLAR SIG CHOKLADFRESTERSKAN OCH ÄR EN VÄL ANLITAD FÖRELÄSARE SOM ARBETAR MED VÅRA SINNEN FÖR ATT LOCKA FRAM MINNET. DEMENSFORUM VAR MED LENA OETTERLI UNDER ETT BESÖK PÅ ARHEMS DEMENSBOENDE OCH FICK PROVSMAKA CHOKLAD FRÅN JORDENS ALLA HÖRN.

Lena Oetterli möter upp i entrén, hon har bytt om till sin karaktär Chokladfresterskan, som påminner en hel del om Mary Poppins. Det finns ett visst mått av skådespeleri i hennes föreläsningar om choklad och hon är mån om att engagera och entusiasmera sin publik.

– Jag har med mig en säck med riktiga kakaobönor som jag låter gå runt och även kakaofrukten som man gärna får klämma på och undersöka, säger Lena Oetterli.

Ett bord står uppdukat med en mängd olika choklad med olika kakaohalter och smaker, från olika delar av världen. Istället för sju sorters kakor så får publiken under en provsmakning pröva sju sorters choklad, från ljus till mörk.

– Provsmakningen tar en timme och under tiden vi smakar så berättar jag om chokla-

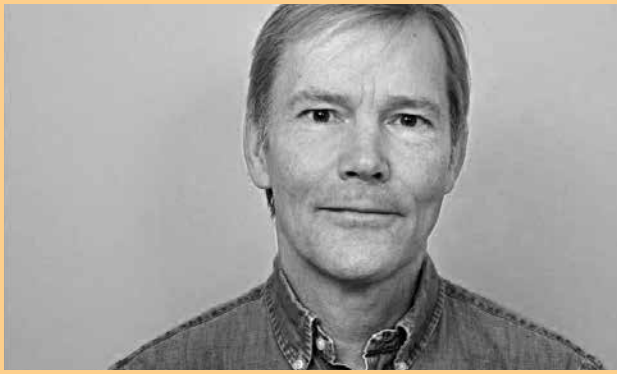
dens historia, hur den kom till Europa och en del om hur man provsmakar choklad, det svåraste är faktiskt att få sin publik att inte tugga utan låta biten ligga på tungan och smälta, berättar Lena Oetterli.

Strax innan utsatt tid börjar boende droppa in, två och två eller i sällskap av anhöriga och slår sig ned vid dukade bord. Provsmakningen handlar inte främst om att få en historielektion utan att använda sinnena smak, doft och känsel. Precis som Marcel Proust doppade en madeleinekaka i en kopp te och återkallade barndomens alla minnen, så arbetar Lena Oetterli med chokladbiten som minnesväckare.

– Jag måste vara ärlig och säga att det sker inga underverk under en provning, men både jag och de som jobbar här märker en skillnad hos de som bor här efter provningen. De blir glada, lugna, pratsamma och många vill så klart köpa med sig choklad för att ge bort till barnbarn eller bekanta, säger Lena Oetterli.

Efter en timme är Chokladfresterskan både matt och glad, det kräver tålamod och energi för att hålla ihop en stor grupp demenssjuka. Brukare och personal samlas runt bordet, pekar och diskuterar olika sorter, och för den som vill ha en julklapp finns inslagna presentpåsar med choklad. Varorna säljs till grossist priser och det finns även en chokladfondue till försäljning.

– Det är fantastiskt gott att doppa frukt i och få den inlindad i choklad, säger Lena Oetterli. ■



ÅKE ÅKESSON
ALLMÄNLÄKARE
ÖLAND

Rädsla och förakt

– synen på de äldre och sköra måste förändras

På DN debatt 3/1-14 lyfts åter problemet med akutsjukvårdens oförmåga att rätt möta behoven hos sjuka ”sköra åldringar”. Nödvändigheten av en förändrad syn på akutsjukvård för äldre, sköra lyfts fram.

Jag instämmer i detta. Vad är den bakomliggande orsaken till att många äldre fortfarande erhåller en undermålig sjukvård, trots att kunskapen om hur man borde arbeta finns och inte längre är ny?

”INTE JAG”

Under många års aktivt arbete i olika delar av svensk sjukvård har jag kunnat konstatera att förhållningssättet mot äldre, sköra människor alltid varit dåligt, och försämrats ytterligare. Varför är det så här?

Förklaringen är enkel. Allmänheten och en stor del av vårdpersonalen har inför ålderdom och skörhet en känsla av ”inte jag” eller ”inte vi”. Inför sådant förhåller vi oss som de flesta djur, med olika delar av rädsla, avsky eller förakt.

NYA KRAV

Under många år har jag som så många andra trott att de äldres sjukvård skulle ändras ”när 40-talisterna blev gamla”. De skulle ställa nya krav och därmed skulle vården för sköra äldre äntligen bli bra.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

”Livet igår har passerat, livet i morgon finns inte än”

Liksom de andra gjorde jag misstaget att tro att sjukvården skulle kunna övergå till att bli kundstyrd, även för äldre. Så blev det inte. Så är det inte.

Vårdens prioriteringar styrs ofta av hur väl aktuella hjälpare kan identifiera sig med de vårdsökande. De flesta vårdarbetare är under 65 år, ingen kommer från gruppen skör äldre.

När en 27- eller 45-åring skriker av smärta, kräks eller har kissat på sig tänker vi, medvetet eller omedvetet, att det är allvarligt, illa. Det kunde vara jag!

En 87-åring i samma läge klassas raskt ner till sjukhemsstatus, predemens eller kanske ännu värre, till mångsökarträsket. Sjukhusets hjälpare har inte mött 87-åringen tre dagar tidigare, när han eller hon efter förmiddagspromenaden träffat jämnåriga över en kopp kaffe där man till exempel diskuterat aktuella samhällsproblem, PISA-rapporten eller VM-kval. Eller suttit mitt emot sin distriktsläkare och konstaterat att hälsan är ovanligt god. Allt det där som vi självklart vet att 27- eller 45-åringar ska kunna göra och därför får ångest när de inte kan.

EN PÅSE ORGAN

Vården har blivit mer specialiserad. Vi som arbetar i vården föredrar allt oftare att betrakta människan som en påse organ där varje enskild del kan hanteras utan hänsyn till de andra, för att sedan stoppas tillbaka i påsen och skickas hem eller åter till primärvården. För den stora grupp som inte är äldre och skör fungerar detta i allmänhet ganska bra. För andra inte alls.

Välgjorda studier har visat att de äldre är helt beroende av just helhetssyn för att vården ska fungera. Vare sig man har brutit lårbenshalsen eller fått hjärtinfarkt får man bättre överlevnad på en avdelning med speciell kompetens för äldre, alltså en geriatrisk avdelning. Bättre överlevnad än på en ortoped- eller hjärtavdelning! Och lägre frekvens av återinläggningar.

Det finns hjälpare i vården som ser den enskilda individens situation ”här och nu” oavsett ålder, och som ger rätt hjälp på rätt sätt. Men de är i absolut minoritet.

Alla tillstånd som kan drabba oss själva, nu, vill alla behandla på absolut bästa sätt.

RÄDSLA

Men vad vi än försöker låtsas är det med rädsla, avsky eller förakt i olika proportioner vi betraktar åldrandet och framför allt resultatet, de sköra åldringarna. Så länge inte detta ändras kommer vården av äldre att behöva regelsystem, lagar och uppföljningar som inte alls behövs för yngre människor.

Så länge inte detta ändras kommer sköra äldre aldrig att få en värdig och evidensbaserad sjukvård, oavsett regelsystem, lagar och uppföljningar.

När är livet mest värt? Vid 27, 45 eller 87?

Det enkla svaret är NU!

Livet igår har passerat, livet i morgon finns inte än. En sjukvård som utgår från detta måste se väldigt annorlunda ut än dagens! ■

Du kan mer än du tror

– VI MÅSTE VÅGA TROTSA ALZHEIMER!

Det kom ett brev från Yvonne Kingbrant som övervintrar i Spanien. Yvonne har alzheimer och var väldigt tveksam om hon ensam skulle kunna resa och sedan bo själv under en längre period i ett annat land.
Läs hennes berättelse från Alicante.
Visst kan det bli knas ibland, skriver hon. ”Men vinsten är högre livskvalité - du får bekräftelse, blir gladare, piggare och känner dig stolt.”

Här är jag, i soliga Spanien, närmare bestämt i en förort till Alicante. Efter att ha besökt min bror här i mars 2014 började jag fundera på om jag skulle våga/kunna övervintra i Spanien i vinter. Jag skulle få resa och bo ensam, men ändå kunna få stöd av min bror och svägerska som skulle hyra här för andra gången.

Jag passade på att titta runt på några bostäder när jag var här 2014, i första hand ställen där jag kunde ha hund med mig, både för sällskap, sysselsättning, bra rutiner mm. Rutiner blir tydligare när jag har något att sköta om eller ansvar för något/någon som inte bara gäller mig själv.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

Hyresvärden är svensk och jag hittade det perfekta stället: markbostad, enplan, mur runt terrassen med grind. Affär i närheten.

Efter mycket velande bokade jag november till början av januari. Flygresan tar under fyra timmar, transport från flygplatsen max 20 minuter, vilken min bror skulle sköta. Så vad fanns det att vara rädd för?

GAV UPP, FÖRSÖKTE IGEN

Det som blev knepigt var detta med hund. Försökte utröna hur man gör för att ta med hund, gav upp, försökte igen, gav upp, blev ledsen och stressad. Men sedan kom mitt gamla jävlar anamma tillbaka. Andra kan, då kan jag med... Min alzheimer får inte hindra mig!

Processen med hundpass, sprutor, transportbur och flygbiljetter satte igång. Dessutom beställde jag ledsagning på flygplatsen i Alicante. Lite spännande att se hur det fungerade utomlands.

Maken körde mig till Arlanda och hjälpte till med bagaget, visade var jag skulle lämna in hunden etc. Egentligen får man inte lämna in hunden förrän i sista minuten, men på inrådan av maken bad jag att få göra det lite tidigare. På det viset slapp jag stressa och fick tid att pusta ut vid gaten. Men oron fanns ändå där när jag förlorade kontrollen: kommer han på rätt flygplan? Har de full koll? Jag hann precis med en liten öl och så ombord. De timmarna blev nervösa för jag kunde bara tänka på min kära hund i botten under kapten.

DAGS FÖR LEDSAGNING

Väl framme skulle jag stanna på planet tills det var dags för ledsagning, ett äldre par och jag hade beställt. I en liten buss kördes vi till bagageutlämningen och väl där gick en ledsagare med mig och hämtade mitt bagage som lades på rullvagn. Sedan vidare till djurutlämningen. Där kom han äntligen, min älskade hund! Upprörd, ja så klart, men han verkade mest sur. Ledsagaren tog bur och väska på rullvagnen och jag tog min hund i koppel. Vid utgången stod min bror och svägerska och väntade. Servicen var helt fantastisk - och gratis!

Nu har jag bott här i snart två och en halv månad. Dagarna fyller jag precis som hemma med hundpromenader, läsning, brodering, stickning och matlagning, och det mesta görs ute i solen.

KYLIGA MORGNAR

Ljuset här är helt underbart. Ungefär mellan 08 och 18 är det ljust denna årstid. Min kropp värker mindre tack vare värmen, nacken mår bra då stressen är lämnad hemma. Morgnarna kan vara lite kyliga, på dagen cirka 20 grader.

Jag har promenerat långt med min hund, mellan en och en och en halv timma. Detta trots många backar om man vill gå mot stranden. Min lungkapacitet sist jag mättes var 68 procent, men trots detta har jag orkat utan nämnvärt ansträngd andning. Vad beror det på? Kanske glädjen, eller ljuset, miljöombytet eller det hälsosamma klimatet. Att hitta är inte heller svårt här, det är liksom lätt att finna punkter att ta fasta på, så jag vågar ta ut svängarna lite.

Min alzheimer då? Jo, så klart, lapp på kylskåpet med hundens tider för rastning och mat, och för mina mediciner. Kaffebryggaren är satt på timer och spisplattorna blir röda om de är på. Min bror gav tips om olika saker för att förenkla för mig, en vän kom hit och löste problemet med min duschning då det är badkar. En stol som står stadigt i badkaret löste problemet. Jag har redan varit utsatt för ett allvarligt fall i badkar sist jag var här.

Klart det blir lite knas ibland, men det är man ju van vid med denna sjukdom. Vi har sett till att min bror har nycklar till min bostad bara utifall att...

LIVSKVALITET

Jag har bloggat hela tiden och det är flera av mina läsare som har bostad i Spanien och som känner som jag - att det finns en annan livskvalité på vinterhalvåret här. Nu är det flera med samma sjukdom som planerar att prova detta boende, visserligen inte ensamma, och det är självklart bättre att vara minst två. Jag kan inte välja, jag måste klara allt själv, och det jag inte klarar får helt enkelt vara om det inte är viktigt, för då är brorsan här.

Jag har förlängt min vistelse och reser hem i mitten av mars. De sista tio dagarna kommer maken att vara här, sen blir det hemfärd tillsammans - och därmed privat ledsagare ända till Gävle.

Saknar jag något? Ja, sällskap ibland. Men min bror och svägerska finns på promenadavstånd och min älskade hund är med mig hela tiden. En och annan gäst hemifrån har det blivit också.

Nu säger jag till er: våga – orka – tro att du kan – trots alzheimers sjukdom. Där jag är finns många personer med olika sjukdomar. Rollator och rullstol funkar bra då de bygger trottoarerna med nedsänkningar och det är plattor och inte kullersten på trottoarerna. Flera restauranger har dessutom ramper för rullstol. Men, varning för att vägen till havet är backig, så det får bli taxi, hyrbil eller, om man klarar av det, tuff- tufftåget som går runt varannan timme i området. Från gatan till stranden, för det är ju breda stränder med många gångbroar utan trappor. Och åker man en liten bit med bil finns parkering, och sedan kan man promenera utmed havet på en bred trottoar utan backar. Underbart vackert!

Min hyresvärd har ett antal bostäder att hyra ut och säger att det mesta som man behöver kan han hjälpa till med att fixa i förväg. Alla ska kunna vara här... ■

Intresserad?
Kontakta www.etthusisolen.se
Micke och Marie.
Hälsningar från
Yvonne Kingbrant i Spanien

I den nya klassifikationen av psykiska sjukdomar, DSM-5, som kom maj 2014, finns också en översyn av demenssjukdomarna. Man har där en annorlunda inriktning än tidigare, och som mer är i överensstämmelse med den kliniska vardagen. Grunden i synen är ett första fokus på den symptombild som finns, därefter fokus på svårighetsgrad av handikappet och sist den bakomliggande sjukdomen.

Nya tankar om demenssjukdom och handikapp

INGVAR KARLSSON DOCENT, ÖVERLÄKARE SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, MÖLNDAL

Vid demens skapas symptom och handikapp av en bakomliggande hjärnskada. När denna skada orsakas av fortskridande sjukdom får man en gradvis ökande symptombild. Det vanligaste exemplet på detta är Alzheimers sjukdom. Demens kan också orsakas av en skada endast vid ett tillfälle, exempelvis av ett enstaka tillfälle av stroke.

OLIKA SJUKDOMSBILDER

Den sjukdomsbild som man ser vid demenssjukdom är helt beroende på vilket område som skadas. Olika sjukdomar kan leda till likartade sjukdomsbilder medan en specifik sjukdom kan leda till relativt olika sjukdomsbilder. Detta kan försvåra diagnostiken och är en bakgrund till att det behövs en medicinsk utredning för att få fram en säker diagnos.

De symptombilder som framhålls i DSM-5 är: *uppmärksamhet* (kvarhålla uppmärksamhet, delad uppmärksamhet och selektiv uppmärksamhet), *exekutiva funktioner* (planering och organisering, arbetsminne, simultankapacitet, flexibilitet m.m.), *minnesfunktioner, språkfunktioner, psykomotoriska funktioner* och *empatiska funktioner* (att förstå andra människors känslor).

KOGNITIVA STÖRNINGAR

I DSM-5 uppmärksammas också lätta kognitiva störningar, som inte uppfyller tidigare kriterier för demens. En ny kategori, *”mild neurokognitiv störning”* beskrivs. Demensbegreppet lyfts bort och ersätts av ”allvarlig neurokognitiv störning” som kan vara mild måttlig eller allvarlig. Dessa förändringar är i samklang med den syn som finns på dessa tillstånd idag, och gör det lättare att förstå och beskriva ett sjukdomstillstånd.

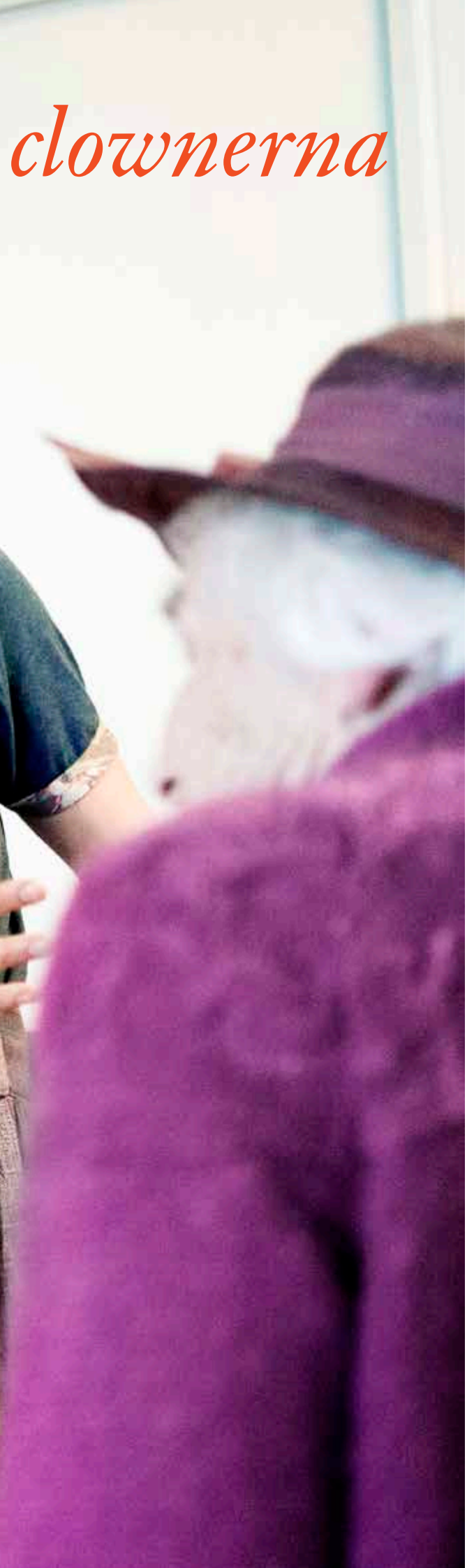
En neurokognitiv störning orsakas av sjukdom. En demensdiagnos fordrar således att man såväl diagnosticerar det kognitiva handikappet med symptombild och allvarlighetsgrad, samt vilken sjukdom som orsakat detta. Framtidens diagnos blir således t ex *”en allvarlig neurokognitiv störning orsakad av Alzheimers sjukdom”*.

SPECIFIK BEHANDLING

Dessa förändringar är nödvändiga när man inom en kort framtid kommer att kunna behandla vissa sjukdomar, framförallt Alzheimers sjukdom, med en specifik behandling. Detta har tidigare kunnat ske huvudsakligen med normaltryckshydrocephalus (demens orsakad av ett avflödeshinder för vätskan som bildas i hjärnan).

Hjälpbehov däremot är inte beroende av en sjukdomsdiagnos utan är helt relaterad till symptombild, dvs vilka symptom finns och hur allvarliga är dessa. Assistanshjälp hos de som insjuknar före 65 års ålder är således inte avhängig vilken diagnos som finns utan allvaret av symptombilden. Alla neurokognitiva symptom orsakas av en hjärnskada och är därför inte specifika för en enskild diagnos. ■

Respekt och lyhördhet *när sprider glädje*



clownerna

Stig sitter tyst och tung i sin rullstol. Blicken är tom och vilsen. Men så glider clownen Robban upp vid hans sida, tätt intill, förtrolig:

- Hej, Stig. Ska vi vissla en duett?

Robban visslar lågt en slinga ur en gammal Frank Sinatralåt. Och Stig svarar med att vissla samma slinga, svagt som en susning, men alldeles rätt. Så fortsätter de. Det är en rörande stund.

TEXT: ANDERS MATHLEIN
FOTO: ROSIE ALM

Det är tidig förmiddag på äldreboendet Guldbröllopshemmet på Söder i Stockholm. Sedd utifrån är det något nästan bisarrt över scenen: två clowner, en man och en kvinna, som rör sig bland en grupp demenssjuka, tysta åldringar som dricker kaffe eller juice och äter smörgåsar. Några halvsover och är slutna i sig själva, några har blicken i fjärran, någon iakttar lätt frånvarande vad som händer.

PERSONLIGT TILLTAL

Men här uppstår en god stämning, när clownerna varsamt närmar sig var och en av de gamla med ett personligt tilltal. Om en stund kommer Robban dröjande och försiktigt att dansa med en av damerna mellan borden, medan hans clownkollega Gajan sitter på huk intill en annan patient och frågar om hon kanske vill prova en av de vackra hattar de har med sig.

Robban heter egentligen David Carmel, hans kollega Gajan heter Eva Riepe. De är båda erfarna skådespelare och här klädda i klassisk, färgstark clownutstyrsel, överdrivet sminkade, han i för stora byxor, hon med överdimensionerade rosetter i håret.

De kommer från Glädjeverkstan, en ideell förening grundad av Eva Riepe och Anne-Marie Möller, som sedan många år har uppträtt för barn på barnsjukhus, och sedan 2013 även för seniorer på äldreboenden inom projektet ”Clown i demensvården”.

Tolv clowner är knutna till Glädjeverkstan, och föreningen lever helt av bidrag från sponsorer, bland annat Allmänna arvsfonden och Postkodlotteriet. Nu är pengarna snart slut och de är i stort behov av nya bidragsgivare.

HÖJA LIVSKVALITÉN

Glädjeverkstan är en av fem artistgrupper på olika håll i landet som under 2013-14 besökt demensboenden. Avsikten är att finna en metod där uppiggande och glädjande clownbesök bidrar till att höja livskvalitén hos äldre med demenssjukdom.

Eva Riepe säger att det är stor skillnad mellan att arbeta på barnsjukhus och för demenssjuka åldringar. Svårt sjuka eller döende barn är något annat än människor som har ett helt liv bakom sig - vilket man måste ha i åtanke när man möter dem.

Clownerna samverkar nära personalen och får information om enskilda patienter och om dagsformen på avdelningen. Konsekvenserna av demenssjukdomen kan ju vara så olika och gälla såväl perception som tal, minne, motorik och sinnesstämning.

BESÖK PÅ RUMMEN

Utifrån förutsättningarna blir det dels möten i grupp, dels besök på rummen hos de boende. Respekt och lyhördhet är ledord, somliga

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

tycker inte att det är roligt, för andra är det ett mycket välkommet och livgivande besök. Men det kan också bli fråga om allvarsammare möten.

– Det handlar om ödmjukhet och att fånga upp situationen, säger Eva Riepe. Vi tar vara på det den boende säger utan att korrigera eller rätta till verkligheten, så att säga. Och det är så himla tacksamt!

Eftersom bristen på stimuli väcker oro hos många demenssjuka blir det inte sällan lugnare på hemmet när clownerna har varit där. Goda upplevelser känns i kroppen även om själva besöket är glömt nästa dag.

När det inte längre fungerar att kommunicera med ord kommer clownerna in med andra metoder, som minspel, gester, beröring, musik och färg. Det gäller att vara lyhörd för de små signalerna från de demenssjuka. Det handlar alltid om improvisation, att fånga stunden och läsa av dem de arbetar med.

– Det är i linje med clownens värld, säger Eva Riepe. Man tar vad som finns.

För David Carmel är arbetet som sjukhusclown för seniorer relativt nytt.

– Det är så roligt med den kommunikation som uppstår, säger han. Och man kan vara ganska drastisk om situationen är sådan. Humor är viktigt. Det här har gjort att det blivit naturligt för mig att vara med äldre.

Just i dag är många av de boende på Guldbröllopshemmet trötta, vid andra tillfällen kan stämningen bli mer uppsluppen. Flera av patienterna är ordlösa, men inte heller de som ännu har ett språk yttrar sig. Clownerna söker engagera dem med gester och minspel, ansatser till samtal, frågor. Till en speldosas spröda melodi jonglerar David med färggranna tygstycken. När han gör honnör mot Nils, som dittills varit helt passiv, svarar den gamle mannen omedelbart med handen mot pannan. Ett leende bryter fram.

VAGN MED REKVISITA

Clownerna har med sig en vagn med rekvisita som rymmer såväl hattar och paraplyer som ballonger, vackra dukar, såpbubblor och inte minst musik.

Nu tar sig Elisabeth långsamt in i rummet och säger att hon vill se clownerna, men poängterar att hon inte hinner stanna så länge, hon har bråttom till någonting. Hennes lätta brytning antyder fransk bakgrund och hon hälsas med ”bonjour, madame!” och svarar på franska. Snart ljuder Edith Piaf i rummet.

Musiken är ofta en väg till kommunikation och kan locka fram melodier och texter från en tid tid för mycket länge sedan.

Det som slår an hos flest i dag är den röda ballongen. Vi bollar den över och mellan borden, och det verkar vara oemotståndligt att höja handen och buffa till den, även för somliga som hittills suttit orörliga och till synes oåtkomliga.

LUGNANDE NJUTNING

Den fysiska beröringen är också en viktig del av kommunikationen med clownerna. Att hålla handen en stund, eller bara sitta tätt intill, kan vara en lugnande njutning för den demenssjuke.

Senare besöker vi 102- åriga Edit på hennes rum. Hon sitter framför tv:n men stänger av och blir mycket upplivad av clownernas visit. Hon skrattar och berättar om raden av inramade fotografier hon har på sin byrå: där är den stilige maken på bröllopsfotot, där är barnen, barnbarnen, barnbarnsbarnen...

Hon har också något ärende någonstans, oklart var, men hon uppskattar det här avbrottet i rutinerna.

Gunilla Ridén är temacoach på Guldbröllopshemmet. Till hennes uppgifter hör att samordna aktiviteter och arbeta för att skapa meningsfullt innehåll i vardagen för de boende. Hon är positiv till clownbesöken.

– Vi vuxna leker så lite, säger hon, men demenssjuka kan ha lättare att gå in i det. Det handlar inte om att behandla dem som barn, men de lever mycket mer i stunden än vad vi gör. Visst, vissa kan blir rädda för clownerna, men oftast är det roligt, och det har höjt taket för hur vi som arbetar här kan vara på jobbet. Och vi har märkt att clownbesöken lockar fram dialog och underlättar kontakten mellan anhöriga och de boende.

Lika lite som vi kan veta hur en annan människa ser på omvärlden, kan vi föreställa oss hur det är att drabbas av demenssjukdom. Men möjligheten att man även själv en dag kan sitta här och glädjas åt clownerna stämmer till eftertanke.

Den som lever får se. ■

MER INFORMATION:
WWW.CLOWNMEDICIN.COM
WWW.GLADJEVERKSTAN.SE

INSÄNT - HAR DU NÅGOT DU VILL SKRIVA OM? SKICKA TEXTEN TILL DEMENSFORUM LUNDAGATAN 42 A 117 27 STOCKHOLM - ELLER MEJLA: RDR@DEMENSFOBUNDET.SE

Bra äldrevård kräver kvalitet – inte kvantitet

Vi fick ett brev från Cecilia Björklund som är verksamhetschef på Ribbings backe äldreboende i Sollentuna. Hon menar att kvalitet i äldreomsorgen kräver utbildad och kompetent personal, vilket är en brist idag – en brist som inte kan lösas med arbetslösa ungdomar.

Kvaliteten i äldreomsorgen är direkt relaterad till vård- och omsorgspersonalens kompetens. Lika viktigt som formell kompetens är goda sociala färdigheter och ett utpräglat empatiskt förhållningssätt. Att tro att äldreomsorgens utmaningar kan mötas med arbetslösa ungdomar, vilket förekommit som förslag under valrörelsen, vittnar om en bristande förståelse för vad god äldrevård handlar om. Omsorgsarbete är inget okvalificerat arbete som kan utföras av vem som helst. Vad som behövs är ett förändrat synsätt på omsorgsarbetet, ett synsätt som kan lyfta dess låga status och göra det till ett attraktivt yrke som lockar medarbetare lämpade för uppgifterna.

Personcentrerad omvårdnad

En betydande del av äldreomsorgen idag består av demensvård. Enligt Socialstyrelsens nationella riktlinjer ska demensomsorgen bedrivas på ett personcentrerat sätt. Personcentrerad omvårdnad innebär i korthet att vården utgår ifrån personen och inte sjukdomen, från en förståelse av den sjukes upplevelse av sin verklighet. För att fånga upp den demenssjukas önskningar och behov krävs, förutom utpräglad empatisk förmåga i meningen intresse, uppmärksamhet och lyhördhet, även särskilda kunskaper i bemötande och kommunikation.

Fokus på driftsformer

I de senaste årens debatt om kvaliteten inom äldreomsorgen har fokus legat på driftsformer, personalbrist samt dåligt ledarskap. Utan att underskatta betydelsen av någon av dessa tre faktorer, bör man dock komma ihåg att omvårdnadspersonalen är den enskilt viktigaste faktorn i den demenssjukas miljö. Det är omvårdnadspersonalen som i det dagliga mötet med omsorgstagaren är avgörande dels vad gäller att uppmärksamma den sjukas fysiska och psykiska behov, dels för att skapa en tillvaro präglad av välbefinnande. Historiskt sett har formell kunskap eller personlig lämplighet inte ansetts vara nödvändig för att arbeta inom omsorgen. Därför dras också äldreomsorgen, trots statliga och kommunala kompetenshöjande initiativ under senare år, fortfarande med eftersläpande kompetensbrist. Det vore att lura sig själv att tro att det enbart rört sig om bristande resurser, brister i rutiner eller dåligt ledarskap som legat bakom alla de medialt uppmärksammade fallen av vanvård och övergrepp inom äldreomsorgen. Med rätt kompetens och lämplighet hos omsorgspersonalen minimeras risken för att våra sjuka och sköra far illa.

Kompetent personal

Stressen inom omsorgen minskas med god organisation och kompetent personal. Bristande kompetens bidrar däremot till att öka stressen - hos vårdtagarna som inte blir korrekt bemötta, och hos övrig personal som får kompensera för kollegornas brister. Äldreomsorgen behöver inte bara ”fler händer”, äldreomsorgen behöver framförallt ”rätta händer”.

Arbetet inom äldreomsorgen är både stimulerande och tacksamt, vilket även är den främsta drivkraften hos många som arbetar inom omsorgen. Att jämt pådyvlas föreställningen om att omsorgsyrket är tungt och tråkigt, och att det är synd om personalen, gynnar inte självkänslan och motivationen hos yrkesgruppen. Detsamma gäller då våra politiker befäster synen på omsorgsarbetet som ett okvalificerat arbete, senast nu i valrörelsen. Lyft i stället fram denna personalkategori genom att ställa krav på formell utbildning och på lämplighet. Politikerna bör säkerställa att undersköterskeutbildningen håller tillräcklig kvalitet och att det finns goda möjligheter till vidareutveckling och fördjupad kompetens på högskolenivå. Det måste finnas tillräckligt med personal, men personalens kvalitet är viktigare än dess kvantitet för att säkerställa god omsorg. ■

CECILIA BJÖRKLUND

Dexter är ren terapi – men får inte följa med på utflykt

Min man har diagnosen Alzheimer demens. Min dotter Eva och jag upptäckte att han blev glad och stimulerad av hennes hund Dexter, som är en treårig dvärgschnauzer. Vi bestämde då att Dexter ska vistas två veckor i månaden hemma hos min man och mig.

Dessa två veckor är underbara för oss. Tord går en morgonpromenad genom skogen med Dexter. Det är bra träning för hans balans och roligt för Dexter. Tord är glad och nöjd med Dexter i huset. Det är bra för mig också.

Men det finns ett stort problem. Om vi ska åka och handla eller göra en utflykt måste vi beställa bil för eget bruk, utan Dexter. Därför kontaktade jag landstinget, men det enda svar jag fick var att endast ledarhund är tillåten. Det förvånar mig eftersom Dexter är god terapi och ger livskvalitet för min man. ■

DEXTERS RESERVMATTE

Vakter avvisade anhörig på äldreboende i Piteå

Problemen med en så kallat besvärlig anhörig vid ett äldreboende i Piteå har gått överstyr så till den grad att personalen vid 23 tillfällen tillkallat vaktbolag för att avhysa den 77- åriga kvinnan. Det har aldrig gått så långt som till handgripligt avvisande, men Demensföreningen i Piteå anser agerandet orimligt och har anmält boendet till såväl Patientnämnden som Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

TEXT: ANDERS MATHLEIN

”Vi har från föreningen erbjudit oss att gå in och hjälpa till med bemötande- och förtroendefrågor, för där finns mycket ofta problem”

– Bemötandet av kvinnan blev alldeles fel från början, säger Demensföreningens ordförande i Piteå Carina Lindegren. Ofta saknas en plan för att ta hand om *”speciella”* anhöriga, att i stället tillkalla vaktbolag är en tragedi.

Kvinnan, som är från Ryssland och talar dålig svenska, anses av personalen på boendet mycket besvärlig, krävande och påfrestande för andra patienter. I december 2013 begränsades kvinnans tider för besök hos maken, men det upphävdes sedan det framkom att en sådan regel kunde vara olaglig; de boende hyr ju sina lägenheter och har då rätt att ha anhöriga hos sig. I dag tillåts hon inte tala med personalen utan bara med cheferna.

I Piteå-Tidningen kommer de båda boendecheferna till tals och säger bland annat att en utomstående inte kan föreställa sig hur ansträngande för personalen den här kvinnans beteende är, och hur mycket oro hon sprider på boendet. Kvinnan tillåts komma och gå som hon vill till sin make, men får inte vistas i allmänna utrymmen därför att hon skrämmer de boende med sitt agerande. Exempelvis kan hon komma in mitt i lunchen då personal och patienter sitter och äter och kräva omedelbar uppmärksamhet.

– Det skulle ha satts in någon form av stöd från början, säger Carina Lindegren. Kvinnan har säkert varit besvärlig, men det måste finnas ett professionellt bemötande av detta. Hon borde ha fått någon kontaktperson vid sidan av personalen.

Kvinnan själv har en annan version. Hon anser att boendet far med osanning och att hon aldrig brutit mot några regler. Hon känner sig förödmjukad och illa behandlad.

Personalen sägs må dåligt av kvinnans närvaro, men Carina Lindegren anser att skälet till att anställda på boenden ofta mår dåligt är ett vanligt arbetsmiljöproblem på grund av underbemanning och brist på utbildning. Cheferna bör inte skylla sådant på en enskild anhörig. De har fortfarande inte gjort något för att rusta sig för att handskas med *”besvärliga”* anhöriga. Hon understryker att hon anser att personalen på det aktuella boendet är bra men utarbetad.

– Vi har från föreningen erbjudit oss att gå in och hjälpa till med bemötande- och förtroendefrågor, för där finns mycket ofta problem.

Hon säger att det krävs förståelse för att anhöriga genomgår sorgefaser. Det är fråga om en dödlig sjukdom som bryter ned en närstående, kanske en livskamrat, och man vill vara delaktig in i det sista. Att anhöriga vistas mycket hos de sjuka blir dessutom ofta en avlastning för personalen.

– Politikerna måste ut och se verkligheten på äldreboendena, säger Carina Lindegren. Det måste ges resurser för att ta hand om patienterna men också deras anhöriga. Det handlar både om bemanning och bättre utbildning.

Patientnämnden har varit i kontakt med cheferna på boendet, men än har det inte kommit något utlåtande från IVO. Demensföreningen hoppas få klarlagt vad man får och inte får göra som kommunalt boende, och direktiv om resurser för att bemöta anhöriga.

Och den 77- åriga kvinnan ska få personligt utformade förhållningsregler för vad hon får och inte får göra på boendet. ■

Nya handböcker för vårdpersonal som arbetar med demenssjuka

Svenskt Demenscentrum har tagit fram handböcker för olika yrkesgrupper inom vård och omsorg där man ofta möter människor med demenssymtom/demenssjukdom. Böckerna tillför kunskap om konsekvenserna av sjukdomen, betydelsen av bra förhållningsätt och vikten av gott samarbete mellan primärvård och kommun.

OM DEMENSSJUKDOM FÖR HEMTJÄNSTEN

Då hemtjänstpersonalen har varierande kunskap om demenssjukdomar finns behov av en bra handbok. Det är väsentligt att personalen har kunskap om olika demenssymptom för att upptäcka och slå larm om förändringar hos vårdtagaren.

Boken är en enkel och komplett kunskapsbok när det gäller demenssjukomar. Innehållet i boken omfattar bland annat symtom och vikten av att tidigt få en utredning och eventuell diagnos. Den beskriver måltidernas och munhälsans stora betydelse och svårigheter i samband med detta. Den belyser även problemen när vårdtagaren vägrar hjälp med det mest intima.

Boken tar upp angelägna frågor som man bör reflektera över, hur man som personal förhåller sig i olika vårdsituationer.

Båda böckerna är lämpliga att använda sig av vid t.ex. arbetsplatsträffar.

Eftersom demensvården ser olika ut över landet så kan böckerna bli ett bra redskap för att utveckla demensvården. Många orter saknar läkare som har kunskap om demenssjukdomar och dess konsekvenser.

Något som jag saknar är kontaktuppgifter till intresseorganisationerna, t.ex. Demensförbundet. I de lokala Demensföreningarna finns ju en hel del stödverksamhet för demenssjuka och deras anhöriga/närstående.

Böckerna kostar 179 kr+ porto och beställes från Svenskt Demenscentrum www.demenscentrum.se

ANITA LANDÉN

OM DEMENSSJUKDOM FÖR BISTÅNDSHANDLÄGGARE.

En bok som på ett enkelt sätt beskriver vägen från misstanke om demens fram till diagnos, första kontakten och hembesöket. Boken ger kunskap om demenssjukdomens konsekvenser och betydelsen av ett bra bemötande som innebär en större möjlighet till bra relation med vårdtagare och anhöriga/närstående. Gott samarbete med andra yrkesgrupper har stor betydelse.
Varje kapitel innehåller fallbeskrivningar av problem som en demenssjuk person kan hamna i. I några avsnitt finns en verktygslåda som hänvisar till olika blanketter som kan vara ett hjälpmedel för biståndshandläggaren.

ÅTERTRÄFF OCH JULKLAPPSBYTE I KRISTINEHAMN

Dementanhörigas Förening i Kristinehamn hade julfest för sina medlemmar 11 december. Vi var 15 personer som samlats i dagverksamhetens lokaler på seniorboendet Uranus. God mat och god stämning genomsyrade kvällen, och vi hann både sjunga, äta och skratta. En del nya kontakter skapades och en del medlemmar upptäckte att de hade träffats tidigare, men inte setts på flera år.

Kvällen avslutades med utdelning av Demensforum och sedan ”byte” av julklapp. Alla var nöjda med kvällen och ingen behövde gå hem hungrig när vi önskade varandra GOD JUL och GOTT NYTT ÅR!

ANNELI ERICSSON/
ORDFÖRANDE I KRISTINEHAMN

JULFEST I KRISTIANSTAD MED UNDERHÅLLNING OCH SUMMERING AV ÄLDREVÅRDEN

Kristianstads Demensförening höll sin årliga julfest på Föreningarnas hus i Kristianstad där 32 personer deltog. Lokalen var julpyntad med både gran, tomtar och ljus. Glögg och en kort tillbakablick på äldrevården de sista 30 åren inledde kvällen. Mycket har blivit bättre, men även stora nerdragningar märks. Det finns mycket kvar att göra, med upplysning, lärande, bemötande, bemanning, mm.

Julbord serverades, och det blev musikunderhållning av Börje Färm och Angelika Agrell. Det var både gamla godingar och julsånger. Alla fick tillfälle att sjunga med i de välkända julvisorna.

Demensföreningen i Kristianstad gläder sig åt flera nya medlemmar, och vi hoppas på ett rikt, givande år, med många trevliga träffar.

EVA DEHLIN
DEMENSFÖRENINGEN I KRISTIANSTAD

STÄMNINGSFULL OCH LÄRORIK JULAVSLUTNING MED KÖPINGS DEMENSFÖRENING

Förutom mysig mottagning med glögg, russin och pepparkakor, mingel och härliga julsånger framförda av Ingrid Andersson, aktivitetsteamet - fick vi även gå in till vackert dukade bord med lussekatter, pepparkakshjärtan och kaffe.

Ordförande Jan Erik Andersson sammanfattade årets aktiviteter och möten. Demensföreningens styrelse har gjort ett verkligt gott arbete för att stödja, hjälpa, uppmuntra och sprida kunskap om hur vi på bästa sätt ska kunna leva med demenssjukdomar - vare sig det gäller den som själv är sjuk eller den anhörige.

Under 2014 har Demensföreningen haft 20-årsjubileum. Många kända skickliga föreläsare har besökt oss. Jane Lindell Ljunggren, som driver Hattstugan på Gotland och medverkade i SVT-serien ”Sveriges bästa äldreboende”, och förbundsordförande Stina-Clara Hjulström. I oktober fick vi en hel dag i Folkets Hus med besök av författare och medverkan av demensteam.

Denna julavslutningsträff var Ingrid Andersson från aktivitetsteamet inbjuden för att tala om ”Vårdsång”, sångens och musikens stora betydelse i våra liv. Det kan inte nog betonas hur stort inflytande sång och musik har för att förbättra hälsan i vården. Ingrid som verkligen brinner för sin uppgift har i sin utbildning fått en gedigen kunskap om hur såväl personal som patienter och boende kan få glädje och nytta av att sjunga och lyssna på musik. Hon har även bildat ”Ha-roligt-kören” som träffas och

sjunger på Tunadal. Det är värdefullt att ha så goda resurser i kommunens omvårdnad. Ingrid Andersson avslutade sin fina föreläsning med att inlevelsefullt spela gitarr och sjunga:

"Se mig, för här är jag, älska mig för den jag är!"

Varma applåder och julklapp av Jan Erik.

INSÄNT AV BARBRO SLAUG, FOTO: ORDFÖRANDE JAN ERIK ANDERSSON OCH INGRID ANDERSSON, AKTIVITETSTEAMET

Sliten

"Anhöriglivet sliter hårt.
Kroppen utnött.
Själen urtrött.
Skamfilad, uttjänt, utsliten.
Som en väl använd rock.

Trasiga manchetter.
Avskavd ficka.
Lappade armbågar.
Nötta kanter och krage.
Bleknande färg och fula fläckar.

Man säjer åt mig att slänga min slitna rock.
Den håller inte längre.
Måste bytas ut mot en ny.
Frisk, hel, pigg och fräsch.
Innan den går sönder helt och hållet.

Naturligtvis har de rätt.
Själv har jag vant mig vid slitaget.
Efter många års bärande.
Märker knappt dess sönderfall och ålder.
Rocken känns hemtam och förtrolig.
Det är svårt att göra sig av med något man haft väldigt länge.

Men visst är den trött.
Tung.
Och väldigt sliten."

INGA LEISSNER ANDERSSON

PROFESSOR YNGVE GUSTAFSON PÅ SKELLEFTEÅ DEMENSFÖRENINGS 25-ÅRS JUBILEUM DEN 11/10 2014.

SKELLEFTEÅ FIRADE MED TAL AV YNGVE GUSTAFSON

I höstas firade Skellefteå Demensförening 25-år. De cirka 50 medlemmarna som deltog fick som avslutning lyssna på Professor Yngve Gustafson, som mycket engagerat framförde sina synpunkter inom sitt specialområde geriatriken, och äldrevården generellt.

De flesta av oss har följt Tv-programmet från åldringsvården i Lycksele där Yngve Gustafson medverkade. Från programmet tog han bland annat upp hur fel det kan gå när man delar ut medicin. Ofta ges samma dos till en 30 årig man på 80 kg, som till en 90 årig kvinna som väger 40 kg. Det säger sig självt att det inte kan få likvärdig effekt. Liknande problem uppstår när någon drabbats av höftledsbrott och förlorat mycket blod. I en ung vuxen man finns kanske 5-6 liter blod, medan en äldre kvinna kanske har 3.5 liter. Om båda tappar 1 liter och inte får blodersättning så kan den äldre kvinnan drabbas av hjärnskada då blodet inte räcker till.

25-års jubileet avslutades med blommor till Yngve Gustafson, 80-åriga Sigrid Burlin, 90-åringen Sven Karlsson, föreningens kanslist Ann-Karin Eriksson, toastmaster Jan Bergstedt samt Monika Söderlund som under kvällen spelade och sjöng för oss. Tidigare hade även Ejja Häman Aktell fått blommor efter sitt anförande.

Ordförande Sigrid Burlin tackade alla och hoppades på fortsatt framgång för att trygga såväl drabbade som anhöriga.

JAN BERGSTEDT

DEMENSFÖRENINGEN VÄREND HAR FIRAT 25-ÅRSJUBILEUM

Värendföreningens jubileumsfest hölls på restaurang La Castellina i Växjö. Ordförande Catherine Bringselius Nilsson hälsade alla välkommna och gav en historik över föreningens verksamhet. Varierande program av hög kvalité sammanfattar väl föreningens 25-åriga verksamhet. Teman för programmen har varit, alltifrån föreläsningar med expertis på demenssjukdomar och anhörigproblematik, till "kura skymning"-kväll med kulturell profil, studiebesök och utflykter. Föreningen har bortåt hundra medlemmar. Jubileumskvällen avslutades med musik av trubadur Tommy Persson, som underhöll med väl vald visrepertoar.

PRIVAT FOTO: MEDLEMMAR PÅ JUBILEUMSFEST.

DEMENSFÖRBUNDETS TELEFONRÅDGIVNING

stort stöd för anhöriga och demenssjuka

Telefonrådgivningen har pågått i flera år. Här kan man få råd och stöd, samt hjälp med konkreta insatser av en medmänniska som har utbildning och erfarenhet inom demensområdet. Vi har talat med Demensförbundets fyra telefonrådgivare /na/ om deras erfarenheter.

Telefonrådgivning 0485-375 75

STINA CLARA HJULSTRÖM

-Meningen är att man ska kunna ringa när som helst till oss och få hjälp och stöd. Min erfarenhet är att frågorna blir svårare och svårare och handlar om att vården brister. Många hamnar i konflikt med biståndshandläggarna, vilket har sin grund i att de flesta handläggare inte har någon utbildning i demensvård, eller erfarenhet av demenssjuka som även är multisjuka. De flesta som hör av sig är kvinnor som får vårda och ta allt ansvar själva. Vi följer ofta upp samtal och kan till exempel slussa personen vidare till någon av våra 130 lokalföreningar. Vi kan även hjälpa till rent konkret och följa med en anhörig vid vårdplanering.

CARINA LINDEGREN

-Jag är ordförande i Piteå Demensförening och demensvårdsutvecklare. Dessutom har jag en utbildning i sorgebearbetning som jag haft mycket nytta av i rådgivningen. Det är inte bara anhöriga som ringer utan även en hel del som fått en demensdiagnos och är oroliga. Frågorna om vad sjukdomen innebär kommer ju inte när de sitter hos doktorn, utan efteråt. Då kan det kännas lugnare att ringa till oss. Vi har ju även läkare och jurist inom Demensförbundet som vi kan konsultera i rådgivningsarbetet.

BODIL HALLIN

-Jag är sjuksköterska och har arbetat inom äldrevården i många år. En anhörig som ringer kan vara i en desperat situation där den närstående demenssjuke helt enkelt har försvunnit eller blivit väldigt aggressiv. Man vet inte hur man ska agera. Ofta följer vi upp och försöker ge så konkret hjälp som möjligt i olika situationer. Det kommer även samtal från vårdpersonal som behöver stöd och kunskap om hur man ska utföra demensvården.

MARGARETA SVENSSON

-Samtalen har ökat väldigt mycket de senaste åren. Det beror nog till viss del på att man numera kan tala mer öppet om demens, det är inte så ”skämmigt” längre. Många som ringer är bekymrade eftersom de börjar märka att allt inte står rätt till med en närstående, man vet inte vart man ska vända sig och vilken hjälp som finns. En del samtal handlar om missnöje med en anhörigs boende, och då kan vi tipsa om vem och vilka man bör ta kontakt med. Vid två tillfällen blev de som ringde medlemmar i Demensförbundet, och senare även ordförande i varsin demensförening.

Läkemedelssamtal på apotek kan förbättra hälsan och spara skattepengar

Läkemedelsverket har genomfört ett pilotprojektet med strukturerade läkemedelssamtal på apotek. Rapport som kommit i dagarna pekar på genomförbarhet och positiva reaktioner från de patienter som deltog. Detta bör införas som en permanent tjänst genom statlig finansiering, anser Sveriges Apoteksförening.

Felaktig läkemedelsanvändning kostar närmare 20 miljarder varje år och orsakar sämre hälsa för patienterna. Många följer inte sin läkemedelsbehandling på rätt sätt. Strukturerade samtal med en farmaceut kan förbättra följsamheten, förbättra hälsan för patienten och spara skattebetalarna onödiga kostnader.

– Apotekets farmaceuter är den sista vårdpersonal som patienten möter innan man är ensam med sin läkemedelsbehandling, säger Robert Svanström, som är chefsfarmaceut på Sveriges Apoteksförening. Uppföljningen av samtalen måste givetvis ske i nära samarbete med förskrivarna, som har helhetsansvaret för patientens behandling.

Strukturerade läkemedelssamtal på apotek skulle kunna bli en integrerad och effektiv tjänst i vårdkedjan, anser Robert Svanström.

– Jag ser två viktiga faktorer när regeringen nu ska ta ställning till om strukturerade läkemedelssamtal ska bli en nationell tjänst. För det första att samtalen ska ses som en patientsäkerhets- och patientmaktsfråga. Ett effektivt införande av strukturerade läkemedelssamtal bygger på att ett samtal kan initieras av både patient, förskrivare och farmaceut. För det andra visar rapporten att tid måste frigöras för farmaceuterna för att möjliggöra ett införande, varför det bör vara självklart med en statlig finansiering av tjänsten, avslutar Robert Svanström.

FARMACEUTEN ÄR DEN SISTA VÅRDPERSONAL SOM PATIENTEN MÖTER INNAN HON ÄR ENSAM MED SIN LÄKEMEDELSBEHANDLING.

Vill du stödja Demensförbundets arbete?

Demens är en folksjukdom. 180 000 människor lider av någon demenssjukdom, varav 10.000 är under 65 år. Tillsammans med anhöriga och närstående berörs närmare en miljon människor i Sverige.

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga!
Stöd Demensförbundets utvecklingsfond bg 5502-8849, pg 25 92 53-3
Forskning om alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mer resurser!
Stöd Demensfonden (Demensförbundets forskningsfond) bg 900-8582, pg 90 08 58-2

Det positiva i det negativa

Häromkvällen satt min goda vän och jag hemma hos henne och pratade. Vi avhandlade döden, allt praktiskt omkring, minnesstund o.s.v. Till slut kände vi oss som Astrid Lindgren och hennes syster, som alltid började sina samtal med att säga «döden, döden, döden.» Nej, sade min vän, nu gör vi något annat, jag hämtar en kortlek. Jag blev lite kallsvettig. Jag har inte spelat kort sedan jag lärde en sorgegrupp spela poker i slutet av 80-talet. Men det var lugnt. Det var en kortlek med frågor, som man skulle besvara, när man valt ett upp och nervänt kort.

INTE ETT DUGG KRAMGO

På mitt kort stod det: ”Vad är det positiva/negativa med att leva ensam?” Mest suckar jag över ensamheten, men visst finns det positiva sidor också. Det är skönt att få gå och lägga sig när man är trött, även om det är dagtid. Morgnarna är inte min bästa gren, då är jag seg och stel, grinig, inte ett dugg kramgod eller ens social. Det är tråkigt att äta ensam, samtidigt kan jag äta det jag vill och fuska ibland, utan att det drabbar någon mer än mig själv. Vill jag läsa ut en bra bok på kvällen eller på natten stör jag ingen. De dagar som är jobbiga och mörka kan jag vara i min ”grotta” utan att behöva förklara varför eller försöka skärpa mig.

LIVLINA

Eftersom flera av mina vänner inte heller är friska är telefonen en livlina. Den har blivit mitt nöjeskonto. Vid sådana tillfällen är det bra att ingen står bredvid och väntar på te eller uppmärksamhet. TV ser jag inte mycket på, men vill jag, är det jag som väljer program. Så visst, det finns positiva saker i ensamheten. Men vad som är det bästa förstod jag en kväll, när jag läste tidningen ”Veteranen”, som jag fått ärva. I den finns det kontaktannonser. Inte visste jag att det fanns så många smala, vackra, välträna de och bildade kvinnor i min ålder. Jag kände mig lite tillplattad. Det var verkligen inte många män som behövde någon, men de som skrev hade krav. Inte så mycket på sig själva som på kvinnorna de sökte. En man krävde att hon inte skulle låta sig styras av trender eller barnbarn. Då känns det positivt att leva ensam.

DOTTER OCH BARNBARN

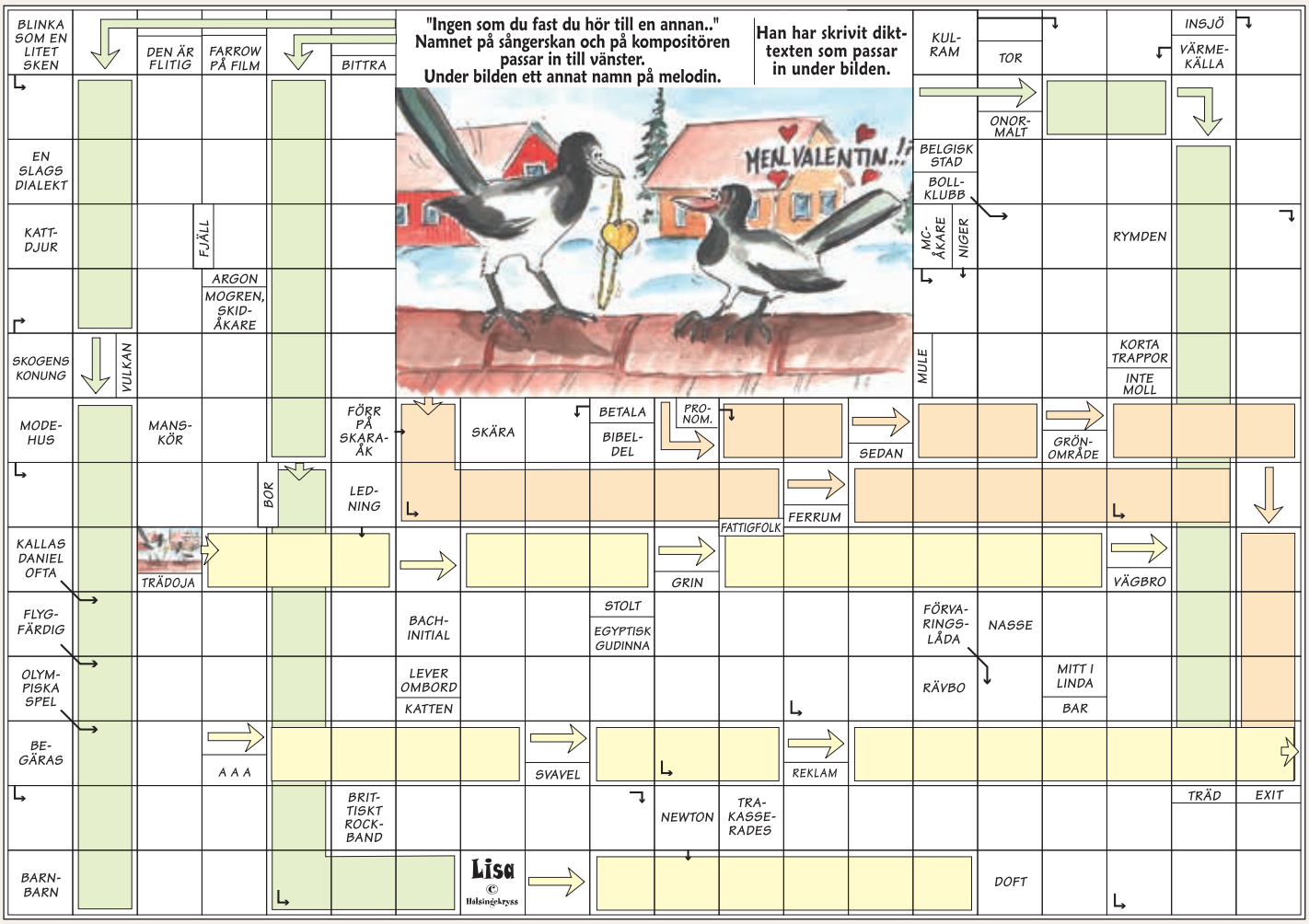
De bästa dagarna, de som bryter min ensamhet, är de dagar jag får tillbringa med min dotter och mitt barnbarn. Varannan fredag packar jag rollatorn och ser fram emot helgen. Kalla mig gärna både beroende och styrd, men det är härligt när en ljus röst ropar ”mormor” och kommer emot mig. Jag är inte morgonpigg där heller, men när Agnes slingrar sig ned hos mig och värmer sina kalla fötter på mig är det ändå lycka. Trots mina grusiga ögon och min muntorrhet läser vi en bok. Sedan kommer nästa order; ”Nu går vi upp och tar en kopp kaffe och skorpor!” (Till vän av ordning vill jag bara säga, att det är en mugg mjölk, värmd i mikron med lite Nescafe i). Den stunden är Agnes och min alldeles egna mysstund. Mamma får sova lite längre. När hon kommer upp får jag lägga mig igen ett tag. Dessa helger bär mig genom ensamheten liksom gemenskapen med mina vänner. Ju äldre jag blir, desto viktigare blir vännerna.

EXTRA KUDDAR OCH MJUKISDJUR

Vad är då det negativa? Svårast är saknaden efter min livskamrat, men honom vill jag inte ersätta, hur tung ensamheten än känns ibland. För visst är det tråkigt, negativt att inte ha någon att dela vardagen med, ingen att sucka ihop med framför TV:n, ingen att oroa sig för, ingen att försöka ordna ett bra liv för. Mina armar värker och mina händer känns så tomma, nästan onödiga. Värst av allt är att sova ensam. Efter drygt tre år, då min man gick bort, har jag fortfarande extrakuddar och mjukisdjur i sängen. Det blir oerhört kallt och tomt, när man i många år sovit i skedställning. Jag saknar mitt levande kramdjur.

Ekonomin är också svår idag. Så länge vi var två fungerade det. Nu är det ofta för mycket månad kvar i slutet av pengarna. Oron för framtiden finns naturligtvis också. Det är tungt när gränserna krymper. Men hellre ensam med min lilla familj och mina vänner än tillsammans med en ny man som förväntar sig sådant jag varken kan, vill eller orkar. Ensam är INTE stark, men det finns en frid i ensamheten. Den är jag rädd om. ■

AGNETA INGBERG



Korsord 1-2015

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 10/4 2015.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

De tre första öppnade rätta lösningarna vid dragningen vinner 2 Sverigelotter vardera.

Grattis

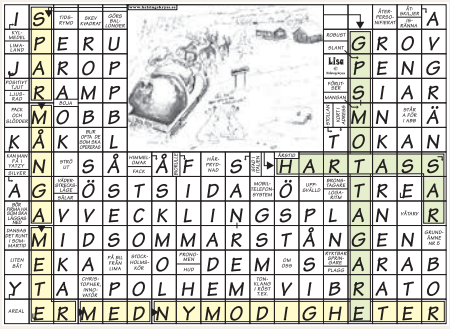
säger vi till vinnarna av korsord nr 4-2014.

Sivert Andersson, Nyköping
Inger Petersson, Åsa
Ulla-Britt Lööf, Sandviken

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 4-2014

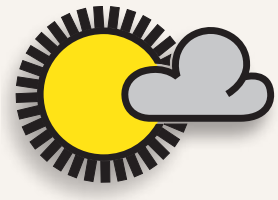


VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala Demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet.
Vi har nästan 11.000 medlemmar, i 130 demensföreningar, spridda över hela Sverige.

Som medlem får du:

- Demensforum (Demensförbundets tidning) 4 nr/år. Finns även som taltidning för synskadade.
- Anhörigboken – med information och praktiska råd. Finns även som talbok för synskadade.
- Råd, stöd och hjälp. Utbyta erfarenheter med anhöriga till demenssjuka som är eller har varit i samma situation
- Möjligheter att i gemenskap med andra påverka och förbättra demenssjukas och anhörigas situation.



Demensförbundet
Lundagatan 42 A 5 tr
117 27 Stockholm
Tel 08-658 99 20
Fax 08-658 60 68
E-post: rdr@demensforbundet.se
Hemsida: www.demensforbundet.se
Pg 25 92 53-3
Bg 5502-8849

DEMENSLINJEN

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER M.M.

DemensForum
Demensförbundets medlemstidning 4 nummer/år.

Anhörigboken
En bok med information och praktiska råd. **Pris: 150:- Ingår i medlemsavgiften.**

En gammal och demenssjuk mamma
Minnesanteckningar av en anhörigs upplevelse av att tampas med myndigheten - överheten. **Pris: 60:-**

Att handleda inom demensomsorgen
Hur man kan använda den ”jagstödjande metoden”. **Pris: 90:-**

Elsa Anderssons målningar och tankar
Elsa berättar om sina upplevelser och känslor och hur det är att leva med en demenssjukdom. **Pris: 50:-**

Trädgård – en möjlighet i all vård
Hur man skapar en stimulerande utemiljö inom vården. **Pris: 90:-**

”Fråga på”
Diskussions- och studiematerial kring demensfrågor. **Pris: 90:-**

Morfar som är helt borta
Barns syn på åldrande. **Pris 50:-**

Att slippa göra resan ensam
Ett studiematerial som bygger på samtals-ämnen som varit angelägna i samtalsgrupper med unga demenssjuka som är i yrkesverksam ålder och nyligen fått en demensdiagnos. **Pris: 120:-**

Den lilla boken om demens
För anhöriga, närstående eller för dig som arbetar med demenssjuka. **Pris: 80:-**

I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva
Agneta Ingberg om sitt ”nya” liv med Alzheimers sjukdom. **Pris: 130:-**

Så länge jag kan vill jag berätta
Agneta Ingberg berättar 8 år efter att hon fick sin demensdiagnos om hur hon upplever sin situation som Alzheimersjuk idag och tidigare. **Pris: 110:-**

Vardagens guldkant – se möjligheterna
Ett aktiveringsmaterial, som ger idéer och hjälp att med enkla medel ge stimulans till den demenssjuka. Materialet består av en handledning, almanacka, små tygpåsar att lägga saker i som väcker minnen, plastramar med tillhörande årstidskort och pussel. **Pris: 250:-**

Riktlinjer för planering av demens-boenden
Byggnader som blir ett språk och stöd för kommunikation då sinnena sviktar.
Pris: 130:-

Sinnesstimulering i demensvården
Boken ger konkreta och vardagsnära råd om hur man kan aktivera och stimulera demenssjuka personer inom demensvården.
Den är upplagd som en studiecirkel för arbetsplatsen med en tydlig studiehandledning. **Pris: 110:-**

Du är inte ensam
– en bok för barn och unga med en demenssjuk förälder. **Pris: 60:-**

Kunskapsnyckeln
Praktiska råd inför flytt till demensboende. **Pris: 5:-**

Morfars batteri håller på att ta slut
Tips och hjälpmedel för en lättare vardag för demenshandikappade och deras anhöriga. **Pris: 60:-**

MUSIK-CD

Ljusa ögonblick
12 finstämda svenska sånger av folkkära artister. Alla har ett personligt engagemang kring demenssjukdomar.
Pris: 180:-
Överskottet från cd:n går till Demensfonden, Demensförbundets forskningsfond.

FILMER

Ja så kan det va
En film om frontallobsdemens. DVD.
Pris: 250:-

Alzheimers Vals
Dokumentärfilm om och med alzheimerssjuke Bo Lycke. En stark och gripande film med mycket humor och smärta och unik i sitt slag. DVD, 60 minuter. **Pris: 250:-**

Det var en gång en melodi
Dokumäntärfilm om musik och demens. DVD, 27 minuter. **Pris: 250:-**

(Porto och expeditionsavgift tillkommer vid leverans)

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga!
Stöd Demensförbundets utvecklingsfond bg 5502-8849, pg 25 92 53-3

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!
Stöd Demensfonden (Demensförbundets forskningsfond) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**