DEMENS FORUM

Nr 1.2017

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

Svampexperten Pelle Holmberg och hans fru Ingrid:

”Vi vill berätta öppet om Pelles demens”

SIDAN 10

Aktivt demensboende

SIDAN 4

Populär högläsning

SIDAN 20

Nr 1.2017

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3
STJÄRNORNA PÅ SLOTTET 4
HJÄLP MED MEDICINER 8
LÄKEMEDEL MOT HERPESVIRUS 9
TALANDE WEBB 9
PELLE HOLMBERG FICK ALZHEIMER 10
SAMTALSGRUPPER – REN TERAPI 14
DEBATTARTIKEL 16
VÅRA FÖRENINGAR 17
SATSNING PÅ HÖGLÄSNING 20
VÄGLEDNING I PALLIATIV VÅRD 21
AGNETAS SPALT 22
KORSORD 23
DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Vi har besökt Slottsovalen i Gustavsberg. Varma sommardagar är det inte ovanligt att de boende tar sig ett dopp vid bryggan strax intill, om de inte är upptagna av olika aktiviteter som exempelvis ett Chi Gong pass.

Den kände svampexperten Pelle Holmberg fick sin Alzheimerdiagnos för drygt ett år sedan. Nu vill han och hans fru Ingrid berätta öppet om sjukdomen.

Lotta Olofsson leder Lundagårdsgrupperna för personer som nyligen fått sin demensdiagnos. Även i Uddevalla har demensföreningen startat samtalsgrupper – men med ett lite annorlunda upplägg.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordförande
REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 20.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 89771
Februari 2017
ISSN 1100-9055
ANNONSER: Skickas till Demensförbundets redaktör, rdr@demensforbundet.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 18, 2017
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 12/4, 2017

Demensförbundet laddar inför valet 2018

Demensförbundet har fört de demenssjukas och deras anhörigas talan i mer än 30 år. Vi fastställde våra kärnfrågor redan från starten – så som bland annat lagstadgad minimibemanning, geriatriska kliniker och geriatriska vårdplatser i varje sjukvårdsdistrikt/landsting. Demenssjuka ska ha en bra tillvaro med till exempel utevistelser, högläsning och gemensam matlagning.

Vi har tagit strid för de äldre och de demenssjukas rätt till ett värdigt liv. Vi har diskuterat, argumenterat och lyft fram fakta. Vi har skrivit remisser, inlagor och upprop. Vi har stöttat och hjälpt anhöriga i stort sett under dygnets alla timmar.

Många stora frågor

Snart är det dags för våra politiker att börja vässa på sina vallöften inför 2018. Det är många stora frågor som slåss om utrymmet och de demenssjuka och anhörigas situation har länge nog hamnat i skymundan. Det är ingen hemlighet – även om politikerna gärna blundar för det – att antalet sjuka om 15 år kommer att vara närmare 270.000. Alltså närmare en fördubbling av dagens 160.000 personer. Lägg därtill alla äldre som inte drabbats av demenssjukdom men väl andra sjukdomar. De siffrorna hisnar! Vi accepterar inte en mandatperiod till där våra äldre vanvårdas, lämnas ensamma, lider av undernäring och övermedicineras med döden som följd. Vi accepterar inte en mandatperiod till där personer med demenssjukdom inte får utredning utan slussas runt mellan olika vårdinstanser i det oändliga. Vi accepterar inte att nedmonteringen av geriatriken fortsätter.

En jämlik vård?

För tionde året har Socialstyrelsen publicerat rapporten ”Öppna jämförelser”. Rapporten ger en överblick över hälso- och sjukvårdens resultat mellan bland annat olika län år 2016. Läs den och se hur just din hemort står sig i jämförelse med andra. Det ger också en bild av hur vi står oss internationellt i många avseenden. Rapporten hittar du på Socialstyrelsens hemsida http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2017/2017-1-22.

I detta nummer av Demensforum

Som alltid bjuder vi på en varierande mix av artiklar. Bland annat kan du läsa om våra samtalsgrupper, Lundagårdsgrupperna, där personer som är tidigt i sin sjukdom träffas regelbundet för att dela erfarenheter och stödja varandra – allt under ledning av våra duktiga medarbetare Lotta Olofsson, Catharina Montgomery och Hannele Moisio. Nu tar vi konceptet vidare och introducerar det bland våra föreningar ute i landet. Har du funderingar kring hur det ser ut på din ort så kontakta gärna din lokala förening.

Vi tar oss också an ämnet palliativ vård, det vill säga lindrande vård vid livets slut. En stor utmaning är att den palliativa vården är allt annat än jämlik över landet. För att råda bot på detta har Socialstyrelsen tagit fram ett nationellt kunskapsstöd där syftet är att denna vård även ska integreras i vården av kroniska sjukdomar.

Almedalen 2017

Sist men inte minst, vill jag slå ett slag för Demensförbundets medverkan under Almedalsveckan i år. Om du är i Visby första veckan i juli, så ta tillfället i akt att lyssna på våra spännande föreläsningar. På måndagen den 3 juli har vi ett gemensamt seminarium tillsammans med Svenskt Demenscentrum och Äldrecentrum på Gotlands museum och på eftermiddagen, tisdagen den 4 juli, är du välkommen till vår egen föreläsning på Krukmakarens hus. Under både tillfällena kommer bland andra professor Yngve Gustafson och överläkare Björn Lennhed att prata. Vi ber att få återkomma med detaljerna längre fram. ■

PÄR RAHMSTRÖM
ORDFÖRANDE,
DEMENSFÖRBUNDET.

Stjärnorna på slottet

Slottsovalens äldreboende ligger i en tillbyggnad till Farsta slott i Gustavsberg nära vattnet vid Farstaviken, och med promenadavstånd till Gustavsbergs centrum. Vi fick ett samtal från Lena Schützer vars mamma bor här.

TEXT: ANDERS POST - **FOTO:** ROSIE ALM

Lena Schützer tyckte att vi skulle göra ett besök på Slottsovalen – ”ett väldigt bra demensboende med mycket aktiviteter”. Men det var inte hennes mamma Marianne, vilken gått långt in i sin demenssjukdom, som Lena tyckte att vi skulle träffa – utan Kurt Svensson som bor här, och hans fru Ulla. De är gamla bekanta till Lena.

Slottsovalen är ett äldreboende som drivs av Aleris med inriktning på demens. Här finns 41 lägenheter i markplan. Varma sommardagar är det inte ovanligt att de boende tar sig ett dopp vid bryggan strax intill, om de inte är upptagna av olika aktiviteter, som exempelvis ett Chi Gong pass.

Fotbollstränare för damlag

Tillsammans med Lena Schützer träffar vi Kurt Svensson och hans fru Ulla i ett av dagrummen. Kurt är på soligt humör – kanske för att han är den enda mannen på avdelningen, och gärna pysslar om damerna. Som tidigare fotbollstränare för olika damlag är han van.

– Kurre har alltid haft ett glatt humör, säger Ulla och ler.

Så går vi in i Kurts rum, som är ljust och ombonat. Själv säger han inte så mycket, men sitter gärna med och lyssnar när Ulla berättar om hur han och deras liv tillsammans successivt påverkats av Kurts demenssjukdom.

Ulla och Kurt Svensson har bott i radhus i Gustavsberg i alla år. Kurt har arbetat på en järngrossistfirma, Ulla har varit lärare.

– Jag började märka ungefär 2004 att han tappade ord eller förväxlade dem, berättar Ulla. Det blev mer och mer tokigt. Två år senare efter många undersökningar fick Kurre sin Alzheimerdiagnos.

Tidsuppfattningen försvann

Ulla Svensson tycker att det gick bra under många år trots sjukdomen, men efter hand försvann Kurts tidsuppfattning.

– Han kunde gå upp klockan två på natten och göra frukost. Det var mycket stök och vimsighet, vilket gjorde att jag inte fick någon ordentlig sömn under de sista åren han var hemma. Det var en enorm oro hela tiden, som anhörig blir man helt slut. Kurre promenerade varje dag och hälsade på hos grannar, men en dag var han borta alldeles för länge. Så småningom ringde vår son och berättade att Kurre var hos en arbetskamrat – till vår son. Där satt han i godan ro och drack kaffe i köket.

Fick du någon avlastning när det började bli för oroligt hemma?

– Till att börja med blev det dagverksamhet några gånger i veckan då han hämtades på morgonen och kördes hem på eftermiddagen. Det här var väldigt bra både för honom och mig. Det är svårt som anhörig att kunna ge stimulans, och den oro man känner blockerar också.

Så småningom fick Kurt periodvis vara på korttidsboende.

– Och visst var det en bra avlastning, men samtidigt stressigt för då skulle jag hinna med allt som måste göras innan Kurre kom hem igen. Efter ett tag blev det avlastning i två-veckorsperioder och då kunde jag sova ut och få den vila jag behövde, samtidigt som jag visste att Kurre hade det bra, säger Ulla.

Plats på äldreboende

Så kom då det oundvikliga beslutet att Kurt skulle få en plats på äldreboende. Men tiden gick.

FORTSÄTTNING SIDAN 6 »

Kurt Svensson bor på Slottsovalen. Hans fru Ulla hälsar på så ofta hon kan.

FORTSÄTTNING FRÅN SIDAN 4 »

– Plötsligt en torsdag ringde man och sa att han hade fått plats på Slottsovalen, och att det var inflyttning på lördag samma vecka. Kurre var just då på avlastningsvecka och skulle åka därifrån direkt hit. Sonen och jag inredde rummet med möbler hemifrån som han kunde känna igen, men jag undrade förstås hur det skulle gå. Och visst var det svårt från början, Kurre ville inte alls bo här. Men förvånansvärt snabbt vande han sig vid det nya. Och nu ser han Slottsovalen som sitt hem.

Ulla har svårt att hålla tillbaka tårarna när hon berättar om det långa sorgearbetet som måste genomlevas, där den som man har närmast försvinner mer och mer mentalt.

– Han finns ju här och är lika gullig, hjälpsam och ömsint som han alltid varit, men vi kan ju inte kommunicera längre.

Ulla berättar att hon fortfarande bor kvar i radhuset.

– Kurre vill gärna att vi åker dit när jag kommer och hälsar på här. Och han känner igen sig och kan orientera sig ganska bra.

Hur kändes det för dig när han flyttade?

– På ett sätt en lättnad förstås, men har man bott ihop i sextio år är det även en enormt stor saknad, säger Ulla. Men här är det underbar personal och man har mycket aktiviteter, så det känns väldigt tryggt.

Kurt, som har suttit med under hela samtalet, tittar på klockan och verkar tycka att det räcker nu. Så vi avslutar och tillsammans med Lena Schützer tittar vi runt på Slottsovalen.

– Jag är så nöjd med det här boendet för min mamma, säger Lena – ett så bra omhändertagande får man leta efter. ■

”Jag är så nöjd med det här boendet för min mamma, säger Lena – ett så bra omhändertagande får man leta efter”

Viera Hribova är silviasyster och finns på Slottsovalen måndag till fredag. Viera har bland annat regelbunden handledning av övrig personal, vilket stärker kompetens och kvalitet på demensenheterna. Viera leder även Chi Gong passen som är en av aktiviteterna på boendet. Man har dessutom allsång, kvällsträffar med frågesport, promenader och mycket annat. Varma sommardagar kan det bli bad vid den närbelägna bryggan. – Framförallt fokuserar vi på varje enskild person, vad man själv vill göra, exempelvis vilken musik man är intresserad av, säger Viera Hribova.

På Slottsovalen får man omsorg från topp till tå. Här är det Supunsa som ger en av de boende manikyr.

I sinnesrummen kan man sitta eller ligga i en massagefåtölj och lyssna på musik.

I frisersalongen sitter Marianne Hagman och får ordning på frisyren av sin dotter Lena Schützer.

– Allt finns på ett plan, vilket underlättar såväl kommunikation som att de som bor här lätt kan gå ut i trädgården. Vi har massor av idéer och aktiviteter, men det får inte bli för mycket – man måste bara få vara ibland, säger Slottsovalens verksamhetschef Ulrika Arousell. Vi eftersträvar att alla ska kunna leva ett så normalt och kvalitativt liv som möjligt.
Till vänster i grön rock: Annika som är Trivselvärdinna.

Här får du hjälp med dina mediciner

Elektroniskt expertstöd (EES) är ett verktyg som apoteken använder för att bedöma säkerheten när recept lämnas ut. Nu kan du be apotekspersonalen gå igenom alla dina mediciner för att ta reda på om du redan har en bra medicinering, eller om något behöver göras för att förbättra den.

Till exempel kan EES upptäcka om du har flera läkemedel med samma verkan, läkemedel som krockar med varandra eller som är olämpliga på grund av din ålder. Du kan också få besked om du har för hög dosering (gäller speciellt barn och äldre). En förutsättning är att dina recept är sparade elektroniskt, men så sker ju redan i de allra flesta fall.

För att dina receptuppgifter används i EES måste du lämna ditt samtycke, vilket går bra att göra i samband med till exempel receptexpedition. Samtycket lagras i ett särskilt register hos eHälsomyndigheten och gäller för alla apotek. Du kan när som helst återkalla det på valfritt apotek. Om någon annan brukar hämta dina läkemedel på apoteket kan du lämna skriftligt samtycke till att apotekspersonalen kontrollerar dina mediciner i EES. En särskilt blankett för detta finns att hämta på eHälsomyndighetens hemsida. ■

KÄLLA: EHÄLSOMYNDIGHETEN

FOTO: STOCKADOBE

Nu kan du be apotekspersonalen gå igenom alla dina mediciner och upptäcka om det är några som är olämpliga eller ”krockar” med varandra.

Kan läkemedel mot herpesvirus bromsa utveckling av Alzheimers?

Vid Umeå universitet inleds nu den första kliniska studien som undersöker om behandling med läkemedel mot herpesvirus, även har effekt mot sjukdomsprocesser vid Alzheimers sjukdom.

Tidigare har forskargruppen under ledning av Hugo Lövheim avslöjat att det finns ett samband mellan infektion med vanligt herpesvirus, och en högre risk för Alzheimers sjukdom. Forskargruppen vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering, samt Enheten för geriatrik, lanserar nu den kliniska studien. Trettiosex personer med Alzheimers sjukdom kommer under fyra veckor att få behandling med Valaciklovir – ett läkemedel som verkar specifikt mot aktivt herpesvirus. Före och efter behandlingen kommer flera olika undersökningar att göras för att mäta effekten på grundläggande sjukdomsprocesser vid Alzheimers sjukdom.

Herpesinfektion ökar risken

– Det känns fantastiskt spännande att få vara med och starta den här studien, säger Hugo Lövheim, som är huvudansvarig forskare för studien. I befolkningsmaterial har vi sett att herpesinfektion ökar risken för Alzheimers sjukdom. Det är därför synnerligen intressant att nu kunna undersöka om vi kan påverka dessa processer med en behandling som håller tillbaka herpesinfektionen.

Godkänd av Läkemedelsverket

Studien, som går under namnet VALZ-Pilot, är godkänd av Läkemedelsverket och Regionala Etikprövningsnämnden i Umeå. Rekryteringen av forskningspersoner inleddes i december 2016. Studien finansieras av Västesterbottens läns landsting, Demensfonden, Familjen Janne Elgqvists stiftelse, Svenska Läkaresällskapet, Gun och Bertil Stohnes stiftelse, och Magnus Bergvalls stiftelse. ■

Om du vill ha mer information, kontakta gärna Hugo Lövheim, hugo.lovheim@umu.se

Hugo Lövheim
Foto: Erik Lövbom

LYSSNA TILL DEMENSFÖRBUNDETS HEMSIDA

”Talande Webb”

Sedan en tid tillbaka är det möjligt att lyssna på innehållet på vår hemsida genom en funktion som kallas ”Talande Webb”. Enkelt beskrivet så aktiveras en funktion placerad längst upp på hemsidan. Ett verktygsfält öppnas där man till exempel kan välja att få texten uppläst, skapa en mp3-fil, tona ner sidan för att kunna koncentrera sig på ett område i taget samt förstora texten som läses upp.

Fler tips finns i en enkel hjälpsida som förklarar funktionerna i Talande Webbs verktygsfält. Besök oss gärna på www.demensforbundet.se och testa. Talande Webb är ett steg i att göra vår hemsida mer tillgänglig, och har blivit möjlig genom företaget Funka Nu som varit oss behjälpliga i arbetet. ■

BESÖK OSS GÄRNA PÅ WWW.DEMENSFORBUNDET.SE OCH TESTA.

Svampexperten Pelle Holmberg fick Alzheimer – här berättar han och frun Ingrid öppet om sjukdomen

Pelle Holmberg och hans fru Ingrid bor i en röd trävilla i Spånga. På garageinfarten står en svart Chevrolet 57:a, och en bit intill står en man och mekar med en Volvo.

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

Är det ni som ska intervjua? frågar han. Då är det bara att knacka på.

Det visar sig senare att mannen på garageinfarten är Ingrids bror Stefan som också bor här för att stötta Ingrid i allt praktiskt som rör Pelles demenssjukdom.

Har ni hört talas om Pelle Holmberg? Många har det, väldigt många. Han anses vara Sveriges ledande svampexpert. Tillsammans med sin fru Ingrid och andra medförfattare har det blivit tjugofem böcker om svamp genom åren. Nu håller de som bäst på att redigera en nyutgåva av en äldre bok, och en bok om ätliga växter. Pelle Holmberg har lett kurser, setts i tv-rutan och blivit mycket omskriven i media. Tillsammans har både han och Ingrid haft svamp- och matlagningskurser på många ställen i landet.

Vi sitter vid köksbordet där Pelle och Ingrid ska berätta om demenssjukdomen som har vänt upp och ner på mycket i deras tillvaro. På hyllor och skåp står en oändlig mängd glasburkar mestadels fyllda med torkad svamp. Äldsta dotterns pudel Plommon skuttar omkring.

– Det är jag som hittar och plockar svampen och Ingrid lagar till den, säger Pelle. Hon är en riktig kock och kan göra fantastiska anrättningar med svamp.

– Ånej, riktig kock är jag inte, säger Ingrid.

Äldste sonen dog i lavinolycka

De är ett sammansvetsat par, Pelle och Ingrid. Har hållit ihop trots att flera svårigheter drabbat dem. Två av deras fyra barn har diabetes, och äldste sonen Oscar dog i en lavinolycka för elva år sedan.

– Att ha barn med diabetes är ganska tufft, säger Ingrid. Det kräver speciell omvårdnad, mat och mediciner. Att vår son dog tog oss förstås väldigt hårt. Hon vänder sig mot Pelle.

– Du började jobba som en galning efter det, och sedan blev du väldigt trött. Kanske var det sorgen som triggade igång demensen?

– Ja det vet man inte, säger Pelle. Det var ju fruktansvärt. Men vi skulle aldrig tala i termer som att vi var speciellt drabbade – ”eller det var ju typiskt, det här också”, när min demenssjukdom var ett faktum.

Sopa under mattan

Varför Pelle och Ingrid Holmberg valt att tala öppet om Pelles Alzheimer har flera skäl.

– På så vis slipper omgivningen undra och prata bakom ryggen om att han uppträder lite konstigt ibland. Det är bättre att man vet hur det står till, säger Ingrid.

– Ett annat viktigt skäl, påpekar Pelle, är att demens verkar vara så skämmigt, något som även politikerna helst verkar vilja sopa under mattan, trots att mer än 20 000 personer drabbas varje år. Titta på dödsannonser till exempel, där står ofta ”Lämna en gåva till Cancerfonden”. Cancer har en helt annan status än demens – där finns pengar och forskning. Kanske kan jag genom att berätta om min sjukdom bidra till mer öppenhet. Jag är ju lite känd här och var.

Pelle Holmberg är 68 år. Han fick sin Alzheimerdiagnos för drygt ett år sedan. De första tecknen på att något inte stod rätt till kom 2014, det var när bilkörningen blev sämre.

– Jag märkte själv att jag exempelvis inte kunde parkera rätt, och det skulle visa sig senare att den begynnande demenssjuk-

Pelle och Ingrid Holmberg vid köksbordet tillsammans med dotterns hund Plommon.

domen hade gjort att mina synfält var begränsade – hjärnan kunde inte tolka vad jag såg.

– Jag har åkt med Pelle i alla år, och varit helt trygg, berättar Ingrid. Plötsligt satt jag på helspänn när han skulle köra om. En annan sak var att Pelle blev väldigt slarvig, han har alltid varit slarvig och tappat bort saker, men nu blev det bara värre och värre. När han skulle lämna in vårt företags bokföring var det totalkaos.

– Jag började även få svårt att orientera mig, säger Pelle. Ett exempel är när jag skulle till tandläkaren. Det är min gamla kompis, men plötsligt hade jag ingen aning om hur jag skulle ta mig dit. Jag fick ringa hem och fråga hur jag skulle bära mig åt.

Inget fel med Pelle

Oron för att det kunde vara en demenssjukdom var stor, särskilt för Ingrid. En första kontakt med sjukvården för att få reda på varför allt inte stod rätt till kunde slutat med ett ”jaså”. Allmänläkaren som de träffade tyckte inte det var något fel med Pelle. Ingrid protesterade och fick läkaren att skriva remiss till en minnesmottagning.

– Det gjordes undersökningar men man kunde inte se att Pelle hade någon demenssjukdom, berättar Ingrid. Ett återbesök på mottagningen visade trots allt på försämrade testresultat, vilket så småningom ledde till en Alzheimerdiagnos.

Hur kändes det att få den här diagnosen?

– Jag blev inte ett dugg förvånad, säger Pelle. Min mamma hade demens och det finns flera på hennes sida som drabbats. När de skulle dra in körkortet och psykologen som jag talade med frågade om jag skulle bli deprimerad? Har du inte självmordstankar? Nej, sa jag, det känns bara skönt att slippa köra bil. Så stort är det tydligen för vissa att förlora körkortet. Mest män har det visat sig.

För Ingrid var beskedet om Alzheimer annorlunda.

– Jag blev helt förkrossad. Jag tänkte att det varit bättre om Pelle hade fått ett cancerbesked, då finns ju chansen att bli frisk. Men

demenssjukdomen är obotlig – jag förstod att jag skulle förlora min man bit för bit, och jag var fruktansvärt ilsken i början och tänkte att jag vill faktiskt inte vårda min man.

Pelle och Ingrid Holmberg tycker att de har fått bra hjälp från kommunen, både när det gäller färdtjänst och avlastning. Pelle bor då och då på pensionat Kinesen till exempel.

– Kinesen, för att man kinesar där, säger Pelle och skrattar. Ett fantastiskt ställe där de tar väl hand om sina boende, man får omvårdnad helt enkelt. Dessutom har jag fått nya kompisar där.

Njuter av livet

Att Pelle Holmberg har Alzheimer märks inte. Han är glad och säger att han njuter av livet. Och intellektet verkar det inte vara något fel på, inte heller medvetenheten om sjukdomen och hur omgivningen ser på den.

– Det märks inte när vi sitter så här och pratar, säger Ingrid. Men Pelle behöver oerhört mycket hjälp, faktiskt med det mesta. Jag måste till exempel ta fram lämpliga kläder varje dag, se till att han inte går ut med bara en stövel eller att han inte går vilse när han är ute själv. Utan min bror Stefan som flyttat in hos oss skulle jag knappast klara det här själv. Stefan har bra koll på Pelle och vet hur han ska hjälpa honom. Allt det där som vi gjorde tillsammans tidigare, tvätta, städa, handla och sköta ekonomin är det jag som gör själv numera – att få avlastning är helt nödvändigt. Det här är en sjukdom som fullkomligt tar musten ur den som är anhörig.

Tänker Pelle Holmberg fortsätta att vara Sverige svampexpert, trots sin sjukdom?

– Ja absolut, så länge det går, men jag behöver stöttning så jag kommer inte att leda kurser och skogsvandringar helt själv längre.

Du verkar trots allt väldigt positiv, Hur mår du?

– Jag försöker att ha distans, se mig själv i spegeln och skratta. Jag gläds åt så mycket, min familj som stöttar, goda grannar, att gå ut med Plommon som är glad och positiv. Och nu ser jag fram mot våren, lyssna på fåglarna – är det inte underbart. ■

Hemligheten med att finna matsvamp

Ungefär så här förklarar Pelle Holmberg.

– Ha inte för bråttom, det finns jättemånga fina matsvampar. De flesta letar efter kantareller men kanske går förbi en fin Karl Johan. Alla våra matsvampar lever ihop med träd som växer i lite olika jordmån. Aspsopp till exempel lever och växer ihop med aspen.

Vilka är era svampfavoriter?

– Karl Johan, säger Ingrid – stekt med vitlök och lite persilja - häll på pasta och riv över lite parmesan.

– Panerad Stolt fjällskivling är ju jättegott, menar Pelle.

Stuvad mandelriska med dill är inte så dumt heller – smakar faktiskt skaldjur.

Ingrid och Pelle Holmbergs tips till anhöriga

Skaffa de fullmakter som behövs för att den anhöriga exempelvis ska kunna göra bankärenden. Gör det här i tid innan sjukdomen har gått för långt. Berätta för omgivningen om demenssjukdomen, det underlättar när människor förstår.

Ta inte ett nej för ett nej från kommun och myndigheter. Ligg på och var krävande! Vi hade inte fått färdtjänst om vi bara godtagit det första beslutet. Berätta att du som anhörig är förbannad, ledsen och frustrerad – för det är du. Håll inte inne med vad du tycker – det tål omgivningen och myndigheter att höra.

Gå dessutom gärna med i en anhöriggrupp – där kan du få stöd.

Samtalsgrupper – ren terapi för demenssjuka

”Här kan vi prata om allt”

FOTO: SCANDINAV BILDBYRÅ

Lotta Olofsson, Lundagårds-grupperna.

Demensförbundet har under flera år drivit samtalsgrupper för personer som nyligen fått sin demensdiagnos. Att ha möjlighet att träffa andra som är i samma situation är viktigt. I Stockholm träffas man under namnet Lundagårdsgrupperna. Flera demensföreningar i landet arrangerar samtalsgrupper, och i Uddevalla har man hittat en modell som blivit mycket uppskattad.

TEXT: ANDERS POST

Alltfler får demensdiagnosen tidigt i sjukdomen, vilket gör att det blir ett glapp där det kan ta många år från det att man klarar sig bra själv – till att man behöver mycket hjälp. I det här glappet har samhället ingenting att erbjuda.

– Under de här åren går de flesta bara hemma som i ett vacuum och känner sig väldigt ensamma och sysslolösa, säger Lotta Olofsson, som leder Lundagårdsgrupperna. Man har ingen att tala med som är i samma situation. Det var ur det behovet som idén med samtalsgrupper kom till 2006. Då hade även medlemmen Agneta Ingberg kommit upp på förbundskansliet och påpekat att vi bara pratade med anhöriga, ”men vad gör ni för oss som är demenssjuka?”

Träff varannan vecka

Från början drevs Lundagårdsgrupperna i samarbete med Stockholms stad, men numera är det Demensförbundet som ensamt har hand om verksamheten.

Man träffas på förbundets kansli varannan vecka. Enligt lotta Olofsson vittnar deltagarna samstämmigt om hur oerhört viktigt det är för dem att få träffa andra som är i tidigt stadie av sin demenssjukdom.

Just nu är sju Lundagårdsgrupper igång, med fyra till åtta deltagare i varje grupp. Första steget är en så kallad nygrupp där man under en termin går igenom studiehandboken ”Att slippa göra resan ensam”, som Demensförbundet tagit fram tillsammans med Studieförbundet Vuxen-

skolan. Materialet bygger på samtalsämnen kring demenssjukdom som ofta återkommit genom åren i Lundagårdsgrupperna.

Fritt fram att välja samtalsämnen
– När nygruppen är avverkad brukar vi slå ihop två av dessa grupper och då är det fritt fram att välja samtalsämnen, aktiviteter och teman. Ett exempel på aktivitet är ”Möten med minnen” där vi gemensamt besöker olika museer med visning av specialutbildade guider, berättar Lotta Olofsson.

Hur upplever du som ledare stämningen i grupperna?

– Det finns en stor och positiv kraft i gruppsamtalet – i upplevelsen att inte vara ensam om sin sjukdom. Här kan man tala fritt med människor i samma situation. Och många får nya vänner.

Uddevalla demensförening har hittat sin modell

I Uddevalla har demensföreningen ett lite annorlunda upplägg när det gäller samtalsgrupper. Kommunen har tidigare bara bjudit in anhöriga till dessa samtal. Men det fungerade inte särskilt väl eftersom deltagarna tyckte det var svårt att gå hemifrån och lämna sin demenssjuka maka eller make. Men när demensföreningen grep in blev det ändring. Britt Johansson, som är ordförande i Uddevalla demensförening, berättar:

– Vi såg ju problemet för de anhöriga att kunna komma ifrån, så vi meddelade kommunen att demensföreningen ställer upp och bildar en samtalsgrupp även för de demenssjuka, parallellt med anhöriggruppen – så behöver ingen lämnas hemma.

Paren delar på sig
Man börjar med gemensam fika och information, sedan delar paren på sig, de anhöriga går till ett annat rum tillsammans med kommunens anhörigsamordnare. Och demensgruppen kan påbörja sitt samtal.

– Hur långt in i demenssjukdomen var och en är varierar, säger Britt. Men alla kan delta på sin nivå och det blir väldigt mycket diskussion - många frågor som dyker upp. De flesta är faktiskt mycket medvetna om sina svårigheter, och här i samtalsgruppen kan man tala med varandra om allt detta. Det är inte bara minnet som sviker, många uttrycker sin sorg över att ha tappat förmågor – sådant man kunde förr men som inte fungerar längre.

”Kommer inte att stanna”
Britt Johansson berättar om en anhörig som sa: ”Jag har svårt att tro att det här ska fungera, min man kommer inte att stanna i er samtalsgrupp och då måste jag också avbryta”.

– Men det har hittills aldrig hänt, säger Britt. Och det beror nog på att man som demenssjuk äntligen får komma till tals.

Som stöd i samtalsgruppen används boken ”Att slippa göra resan ensam”. De flesta grupperna träffas under ett år eller längre och deltar även vid demensföreningens övriga sammankomster.

– Hittills har vi haft sex grupper med fem par och det har fungerat jättebra, säger en nöjd Britt Johansson. ■

HÄR FINNS STÖD FÖR ATT STARTA SAMTALSGRUPPER

Redan idag är det flera av demensföreningarna som själva anordnar både samtalsgrupper för demenssjuka och grupper för anhöriga. Målsättningen är att ännu fler ska starta samtalsaktiviteter. Som stöd finns, förutom studiematerialet, Lotta Olofsson från Lundagårdsgrupperna som gärna besöker föreningarna för att vägleda när det behövs.

Förslag till nya nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom

Bättre utbildad personal och mer dagverksamhet är exempel på rekommendationer som kan leda till bättre vård och omsorg för dem som drabbas av demenssjukdomar. Det är en del av innehållet i Socialstyrelsens förslag till nya nationella riktlinjer.

Den slutliga versionen kommer att publiceras under hösten 2017 och ersätter då riktlinjerna från 2010. Berörda landsting, intresseorganisationer, yrkesföreningar, privata vård- och omsorgsgivare och andra kan lämna skriftliga synpunkter på riktlinjerna till Socialstyrelsen senast 2017-03-31.

Läs mer om remissversionen på Socialstyrelsens hemsida: http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2016/2016-11-7

ANHÖRIGDAG OM FORSKNING OCH BEMÖTANDE AV YNGRE DEMENSSJUKA

Välkomna till en anhöriglördag med tema forskning, bemötande och juridik.
Du får ta del av det senaste om mediciner och forskningsresultat inom demenssjukdomar, samt lyssna och dela erfarenheter om bemötande av yngre demenssjuka.

Tid: Lördagen den 25 mars kl. 09.30,
Plats: Dahlheimers Hus, Slottskogsgatan 10, Göteborg
Anmälan senast 10 mars till: anni.reimers@demensforbundet.se
Anmälningsavgift: 100 kr sätts in på Demensförbundets BG 5502-8849. Läs hela programmet på demensförbundets hemsida: www.demensforbundet.se

Åsa Regnér är barn- äldre- och jämställdhetsminister.

Varför vill du inte svara på våra frågor Åsa Regnér?

TEXT:
ANDERS POST

I september förra året skrev barn- och äldreminister Åsa Regnér tillsammans med arbetsmarknadsminister Ylva Johansson en debattartikel i DN. Rubriken löd ”Så ska fler arbetslösa få jobb och äldreomsorgen stärkas.” Det finns en akut brist på utbildade sjuksköterskor – fram till 2023 behöver 100 000 anställas. I artikeln beskrevs en central åtgärd för att ge arbetslösa sysselsättning och samtidigt öka bemanningen i äldrevården. Åtgärden skulle vara, enligt artikelförfattarna, att låta outbildad arbetskraft utföra ”enklare uppgifter på äldreboenden, som utflykter och promenader”. Två flugor i en smäll alltså. Så var problemen nästan lösta.

Demensförbundet reagerade starkt mot detta och andra arrangemang som beskrevs i artikeln. Vi tog upp dessa synpunkter i förra numret av Demensforum – 4/2016. Så här skrev vi bland annat:

För att ta hand om gamla och demenssjuka krävs kunskap i bemötande och omvårdnad även för sådant som beskrivs som ”enklare sysslor”. Just utflykter och promenader är situationer som för en demenssjuk kan bli stressande om inte följeslagaren är välbekant och vet att hantera situationen. Vi skrev också att mängder av boenden lagts ner, och att 75 procent av de geriatriska vårdplatserna försvunnit de senaste åren – samtidigt som 25 000 personer drabbas av demenssjukdom varje år. Anhöriga står för 70 procent av omvårdnaden. Men i äldreministerns debattartikel sägs inget om hur de geriatriska platserna och boendena ska återställas.

Det är verklighetsfrämmande att föreslå anställning av outbildad extrapersonal om det ändå inte finns plats på boendena. Alltfler demenssjuka bor hemma, men inget nämns om utbildning av hemtjänsten – man utgår tydligen från att anhöriga ska fortsätta att stå för omvårdnaden.

Jag kontaktade Åsa Regnérs pressekreterare för att få en kommentar till Demensförbundets synpunkter, som vi gärna publicerade i samband med vår artikel. Jag fick svaret att pressekreteraren skulle ”titta på möjligheterna”. För att förenkla för pressekreteraren att svara, kokade jag ner Demensforums artikel till tre relativt korta frågor:

- **Hur ska regeringen se till att de geriatriska platserna och boendena ska kunna återställas?**
- **Hur ska demenssjuka kunna få en god omvårdnad hemma när ingen satsning görs på att utbilda hemtjänsten?**
- **Vad hjälper det att anställa extra personal utan utbildning när det ändå inte finns plats på boendena?**

Jag fick ett andra mejl från pressekreteraren: ”Ok, vi tittar på det”. Nu har man ”tittat på det” sedan 1 november förra året. Något svar har vi alltså inte fått. Demensforum har även tidigare ställt frågor till Åsa Regnér, men mig veterligt har vi aldrig fått några svar. Vad kan nu det här bero på? Kan det vara så att man inte har tid? Har för mycket att göra? – Jodå, men ont om tid har de flesta som jobbar, det är knappast någon ursäkt. Kommunikationsfunktionen på departementet förfogar dessutom över en rejäl personalstyrka. Kanske har Demensforum inte den där rätta mediatyngden för att kännas tillräckligt spännande? Jo så kan det vara, det är ju bara en liten medlemstidning.

Eller speglar de uteblivna svaren något mycket allvarligare? Man har inget att säga – intresset för den här kategorin medborgare och deras anhöriga är inte så hett? ■

BORLÄNGE DEMENSFÖRENING FIRADE 25 ÅR

Föreningen högtidlighöll sitt 25-årsjubileum i PRO-lokalen i Borlänge den 20 november 2016. Firandet inleddes med dragspelstoner och sång av "Dalmasen" Håkan Westerberg varpå föreningens sekreterare Viola Krenn hälsade välkommen. Ett alldeles särskilt välkommen riktades till Gunilla Edman som var med och grundade föreningen 1991.

Viola inledde med en kort historik inhämtad från gamla protokoll och tidningsurklipp. Under de första 10 åren har Borlänge kommun startat dagverksamhet, gruppboende och demensavdelningar på äldreboenden. Demensföreningen har anordnat sommaravlastning på Fornby Folkhögskola, bedrivit anhörigcirklar, demensutbildningar och föreläsningar. Under de följande 15 åren fram till nu har det hänt en hel del inom demensomsorgen i Borlänge. Dagverksamheten är utbyggd, nya demensboenden har byggts, och ett demensteam bildades 2006 bestående av demensutbildad hemtjänstpersonal med demenssköterska, arbetsterapeut och biståndsbedömare knuten till verksamheten.

Dagsläge
Viola berättade vidare att det under 2016 och 2017 genomförs demensutbildning av all hemtjänstpersonal, personliga assistenter, personal på gruppboenden och på dagligverksamheten i Borlänge kommun. Inbjudna gästerna från Omsorgsnämnden, ordförande Anita Nordström samt ledamöterna Anne och Josef Röning informerade om vad som är på gång vad gäller demensboenden.

Demensföreningen
Innan det blev dags att njuta av kaffe och hembakat kaffebröd samt mer underhållning av "Dalmasen" informerade Viola om demensföreningens verksamhet. Förutom aktiviteter och träffar för våra medlemmar, besök på våra demensboenden då vi delar ut jul- och påskgåvor, så bjuder vi in till tematträffar för anhöriga.

Vår förbundsordförande får ordet
Efter pausen informerade vår förbundsordförande Pär Rahmström om de förbundsfrågor man driver just nu. Han delade också med sig av sina personliga erfarenheter av demenssjukdom i familjen där han fick följa sin mors resa genom sin demenssjukdom. Vårt jubileumsfirande avslutades med medryckande och skickligt framförd musik av de unga begåvade violinisterna Julia Bengtson och Oscar Sunnanhagen från Borlänge Ungdomssymfoniker och Dalaviolinisterna.

Ett stort tack till alla er som kom och bidrog till att Borlänge demensförenings 25-årsjubileum blev både trevlig och minnesvärd.

Viola Krenn, sekreterare Borlänge demensförening

Lena Karlsson vid Ingelstorpsvägen i Kalmar tar emot inköpta gåvor av demensföreningen i Kalmars ordförande Kristina Schildmeijer.

GÅVOR TILL DEMENSBOENDEN I KALMAR

För andra året i rad har demensföreningen i Kalmar köpt in och skänkt gåvor till två demensboenden i Kalmar. Den här gången var det Ingelstorpsvägen i Smedby och Björkhaga i Påryd som fick ta emot gåvor. Demensföreningens ordförande Kristina Schildmeijer besökte de båda boendena ett par veckor före jul och överlämnade gåvorna till personal vid respektive boende. Personalen hade i förväg fått lämna en "önskelista" utifrån respektive boendes behov, och vad som skulle kunna vara till bäst nytta för de demenssjuka.

Pussel med stora bitar
Det som köpts in varierar beroende på de lokala önskemålen, men handlar bland annat om böcker, bilder med lokal anknytning, DVD-filmer och CD-skivor från mitten och senare delen av 1900-talet, pussel med få och stora bitar som är anpassade för äldre personer. Tanken med gåvorna är att personer som drabbats av en demenssjukdom skall kunna "glänta på minnenas dörr" och få uppleva igenkännandets glädje i såväl bilder som ord och ton.

Minnesvärda tilbakablickar
De gåvor som förra året skänktes till de båda nybyggda boendena Varvet och Berga Backe har gett minnesvärda tillbakablickar och har varit till glädje för de som bor där. Det ger en förhoppning att så även kommer att bli fallet med årets gåvor. Målsättningen från demensföreningen i Kalmar är att låta detta bli en tradition och att två nya boenden får ta emot gåvor under 2017.

JÖNKÖPINGS DEMENSFÖRENING ANORDNADE ANHÖRIGTRÄFF

Jönköpings demensförening har haft en trevlig eftermiddagsträff på Seniorernas hus i Jönköping. Företrädare för föreningen Lena Fjaestad och Gun Hoorn hälsade såväl medlemmar som föreläsare doktor Leif Ockander välkomna. Leifs ämne för dagen var att tala om sömnens betydelse för vårt välbefinnande. Vid kaffet var det frågestund och därefter en uppskattad musikunderhållning då Leif på dragspel lät oss lyssna på gamla godingar.

KÖPINGS DEMENSFÖRENING HADE UPPSKATTAD JULAVSLUTNING

I Köpings demensförening hade vi en jättefin julavslutning på Tunadal. Den vitala och duktiga styrelsen hade alltigenom sett till att alla trivdes, fick äta gott, fick vinster och väldigt god information om det senaste inom vård och omsorg.

Vi var 17 personer och vi fick sitta vid vackert dukade bord, tulpaner, vita dukar och karamellskålar. Glögg, jättegott bröd och kaffe serverades och lotter med generösa vinster. Sedan fick vi information av styrelseledamöter om det senaste inom vård och omsorg. Det har debatterats en del om hyrorna inom äldreboenden och det är inte lätt att vara hyresgäst med liten inkomst när hyran chockhöjs från till exempel 3 866 kr till 5 711 kr, för en enrummare. Trots alla försvarstal från enigа politiker är det fullt förståeligt om de boende och deras anhöriga är upprörda. Vidare framfördes också undringar om hur fakturaredovisningar om inköpta mediciner behandlas.

Sedan kom en del synpunkter om T.E.S. som står för Tryggt, Enkelt, Säkert. Detta är ett planeringsinstrument där biståndsbeslutet ligger till grund. Nordlund har börjat tillämpa detta och det planeras nu att införas inom flera äldreboenden.

Tiden gick fort och när vi skulle avsluta, tacka och önska varandra God Jul fick undertecknad en kärleksfull överraskning! En vacker blomkorg med amaryllisar och fruktdekorationer! Med stor tacksamhet ser vi fram emot nästa år.

Text: Barbro Slaug

ÖPPEN FÖRELÄSNING I YSTAD

Ystads demensförening bjuder in till öppen föreläsning med professor Yngve Gustafson torsdagen den 30 mars klockan 14.00–16.30. Plats: Surbrunnsparken i Ystad. Varmt välkomna!

PANELDEBATT I KRISTIANSTAD: "KOMMENS FRAMTIDA ÄLDREVÅRD"

Demensföreningen i Kristianstad inbjöd till paneldebatt den 17 november 2016. Panelens huvudperson var omsorgsnämndens ordförande Marianne Eriksson. Dessutom var flera politiker och tjänstemän inbjudna, liksom representanter för fackförbundet Kommunal. Ett tjugotal personer hade infunnit sig och föreningens ordförande Eva Dehlin ställde ett antal frågor till panelen. Ett nytt boende är snart färdigställt med 36 lägenheter för personer med demensdiagnos. Det ska ersätta gamla lokaler i tidigare sjukhusbyggnader. Ytterligare nybyggnation är på gång i kommunen, där kön till boende har minskat sista året. Önskemål om ett specifikt boende kan inte alltid tillgodoses inom tre månader, trots ett gediget arbete av boendeprioriteraren. Det finns i Kristianstad ett "Hemgångsstöd" där viss personal arbetar intensivt med aktiv rehabilitering efter sjukhusvistelse. Detta är under prövning och skall utvärderas under 2017.

Minska personalen
Bättre kontinuitet, både inom hemtjänst och på särskilda boenden, diskuterades. Här måste man försöka minska personalen. Mötesplatserna som finns utspridda i hela Kristianstads kommun svarar för mycket information, både till anhöriga och vårdtagare. Här försöker man motivera till ett aktivt liv, förebygga och bryta ensamhet.

Fortbildning för all personal
Demenssjuksköterskan Susanne Palla talade om hur viktigt det är med fortbildning för all personal. Lära sig att arbeta mer med personcentrerad vård, livsberättelsen, värdegrund, nationella riktlinjer, bemötande och anhörigkontakt. Dessutom behöver man arbeta med de olika kvalitetsregister som finns. Jämföra och analysera svar från olika enkäter och se vad man kan förbättra. BPSD registret kan ge vägledning vid svåra beteendestörningar.

Marknadsföring
Personalrekrytering på alla nivåer är svårt. Här måste man ta tillvara utbildning och kompetens på ett bättre vis och nå ut i marknadsföringen. Hela tiden arbeta för en bra samverkan mellan kommun och region, hemsjukvård, hemtjänst och boende.

Önskemål har kommit både från personal och anhöriga om hjälpmedel för att kunna kommunicera med vårdtagare, med ett annat språk än svenska. Kvällen avslutades med tack från Eva Dehlin, till alla i panelen och till de som kommit för att höra på.

UMEÅS DEMENSFÖRENING ANORDNADE UTFLYKT TILL OLOFSFORS BRUK

En solig höstlördag åkte anhöriga i Umeås demensförening på en rekreationsdag till Olofsfors bruk några mil söder om Umeå. Den unge konstsmeden Mattias Baudin mötte oss utanför sin stora smedja, och vi visades in i den sotiga lokalen där ässjan glödde. Baudin berättade att han redan som 21 åring bestämde sitt yrkesval. Mattias förevisade oss sina verktyg som han till stor del tillverkat själv, sedan smidde han oss en ljusstake och en "Björklöven" krok med spik. Mattias berättade med stor inlevelse om vilka material han använder för att få rätt hållfasthet.

Sedan gick färden några km söderut genom Västerbottens jordbrukslandskap till byn Lögdeå där lunch serverades hos Bobbys – en lanthandel med flera verksamheter. Därefter promenerade vi över bygatan till glashyttan där Linda Baudin, hustru till smeden, är verksam glasblåsare. Hon berättade och visade hur glas kommer till och hur man kan få fram färger och färgskiftningar. Linda kallade fram den som ville prova att själva forma en glasdroppe av den varma glasmassan.

Som avslutning besökte vi galleriet där brasan från den öppna spisen sprakade. Där fick vi beskåda bruksprydnadsföremål i smide och glas i alla regnbågens färger samt kombinationer av makarnas hantverkskunnande.

Foto: Ulrika Fredh

DEMENSFÖRENINGEN MÖLNDAL – HÄRRYDAS GENOMFÖRDA OCH KOMMANDE AKTIVITETER

2016 startades Café Förgätmigej av demensföreningen Mölndal-Härryda, tillsammans med Förenade Care och Träffpunkten på Berzelius Äldreboende.

Under hösten har 15-20 personer med minnesstörning och deras anhöriga träffats fem lördagar för att fika, umgås och ha trevligt tillsammans med andra i samma situation. Här har alla, sjungit, skrattat, mått bra och känt sig trygga inom gruppen. Höstens träffar avslutades med Nobellunch i caféet på äldreboendet.

Den 10 december stod ett vackert dukat bord och väntade på cafégästerna. En 3-rätters Nobellunch serverades med tillhörande bubbel. Som avslutning bars, till allas stora förtjusning, en Nobeltårta in – traditionsenligt dekorerad med bloss.

Under våren bjuder vi in till nya lördagscaféer, förhoppningsvis någon gång med levande musik.

UDDEVALLA DEMENSFÖRENING FIRADE 30 ÅR

Den 23 november firade Uddevalla demensförening sitt 30-års jubileum, som var välbesökt med bland annat ordförande från Demensförbundet Pär Rahmström och förbundssekreterare Margareta Svensson. Flera tjänstemän medverkade från kommunen, exempelvis Elving Andersson från Socialtjänsten samt flera medlemmar. Det bjöds på lättare förtäring, och ordförande Britt Johansson berättade om vad som hänt under årens lopp, och vilka utmaningar som väntar. Pär Rahmström höll ett anförande om förbundets arbete. Elisabeth Nilsson, som varit med i föreningen sedan starten, uppvaktades med blommor. Festligheterna avslutades med uppträdande av Daga och Rolf som bjöd på dansmusik.

"NÄR MINNET SVIKER"

Onsdagen den 25 februari bjöd Emmaboda Kommuns Demensanhörigförening in till en föreläsning under temat "När minnet sviker". Det kom ca 150 personer för att ta del av de kunskaper läkaren Erik Stomrud på Emmaboda Hälsocentral delade med sig av. Erik är med dr och forskar på sjukdomar med minnesnedsättningar på Lunds Universitet.

Han gick på ett föredömligt enkel sätt igenom olika förändringar i hjärnan. Det var en beskrivning av såväl symptom som vad som händer i hjärnan vid de olika sjukdomarna, Alzheimers och andra kognitiva sjukdomar som leder till svåra personlighetsförändringar och svårigheter att orientera sig. Erik Stomrud berättade också om hur man går tillväga med att ställa rätt diagnoser för att kunna ge den hjälp som är möjlig med läkemedel och annat stöd i vardagen.

Han påtalade också hur viktigt det är med att ha trygghet och nätverk kring sig av anhöriga, vänner och där så är fallet personal på äldreboenden som kan stödja och hjälpa den sjuke till en så bra vardag som är möjligt.

Emmaboda Kommuns Demensteam medverkade också med information om vad som händer när man får in en ansökan om särskilt boende samt det stöd man från Demensteamet kan ge till den enskilde.

Som musikalisk inramning medverkade från Svenska Kyrkan församlingspedagogen och musikern Per Eriksson.

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga!

Stöd Demensförbundets utvecklingsfond bg 5502-8849, pg 25 92 53-3

Valberedning inför Demensförbundets kongress 2018

2018 är det förbundskongress inom Demensförbundet vilket innebär att det ska väljas en ny ordförande och en ny styrelse för en treårsperiod. Styrelsen består av sju personer, ordförande och sex ledamöter. Har ni förslag på personer som ni skulle vilja nominera till styrelsen? Kontakta Uno Landén på tel. 070-559 12 65, e-post: uno.landen@anls.se Valberedningen är utsedd av Demensförbundets styrelse och består av följande personer från de lokala demensföreningarna:

Uno Landen, Örnsköldsviks demensförening, sammankallande
Ulla-Lena Wistberg, Ulricehamns demensförening
Jane Hultgren-Ek, Visbys demensförening
Christina Olsson, Hörbys demensförening
Catherine Bringselius-Nilsson, Växjös demensförening

Välkommen på

öppen föreläsning den 28/2

DEN LÄNGSTA RONDEN – EDNA ALSTERLUND

Åren 1996 till 2003 vårdade Edna Alsterlund sin make, förre världsmästaren i tungviktsboxning Ingemar "Ingo" Johansson, som drabbats av för tidig demenssjukdom, Alzheimers. Edna berättar öppenhjärtligt men också med stor respekt, mycket humor och kärlek om hur tillvaron blir en kamp för att få livet att fungera. Under föreläsningen får du även höra Demensförbundets styrelseledamot Olof Arvidsson berätta om Demensförbundets verksamhet.

MALMÖ
Datum: Tisdagen den 28 februari
Plats: Sankt Gertrud konferens, Östergatan 7b
Föreläsare: Edna Alsterlund och Demensförbundets styrelseledamot Olof Arvidsson **Tid:** 14:00

LUND
Datum: Tisdagen den 28 februari
Plats: Grand Hotel, Bantorget 1
Föreläsare: Edna Alsterlund och Demensförbundets styrelseledamot Olof Arvidsson **Tid:** 18:30

Föreläsningen samarrangeras av Demensförbundet och demensföreningarna i Lomma-Bjärred, Lund och Vellinge. **Fri entré. Alla är hjärtligt välkomna!**

Demensförbundet

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!

Stöd Demensfonden (Demensförbundets forskningsfond) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**

Stadsbiblioteket i Linköping satsar på högläsning

Högläsning på äldreboenden har blivit populärt. Men det är inte bara att greppa en bok och börja läsa högt för en grupp. Det är önskvärt att man har någon kunskap om hur det går till, särskilt när det gäller demenssjuka – som inte alltid kan hänga med om det blir för komplicerat.

TEXT: ANDERS POST

Kristina Lundwall på Linköpings stadsbibliotek håller kurser för blivande högläsare på äldreboenden. Dessutom tar hon emot demenssjuka som går på dagverksamhet. Man samlas i ett rum i biblioteket och botaniserar i litteratur som deltagarna är intresserade av.

– Det här är jättelyckat, säger Kristina Lundwall. Jag frågar var och en vad de är intresserade av och så hämtar jag böcker. Det blir ofta spännande samtal kring boken de valt och vilka referenser de har till ämnet.

Lättlästa böcker

Vid utbildningen av högläsare samarbetar Kristina Lundwall med Cecilia Beltramo från Studieförbundet Vuxenskolan. Ett tjugotal högläsare har utbildats. De högläser nu på olika äldreboenden i kommunen.

– Utöver hur det rent allmänt går till att högläsa, vänder sig en del av kursen till de som vill läsa för demenssjuka, berättar Kristina Lundwall. Här väljer man med fördel lättlästa böcker, noveller, dikter – gärna illustrerade. Ofta har deltagarna svårt att komma ihåg en löpande berättelse från gång till gång, och då gäller det för högläsaren att kunna binda ihop och själv berätta. Det handlar helt enkelt om att ordna en trevlig stund med utgångspunkt från en bok.

Kristina Lundwall på biblioteket i Linköping håller kurser i högläsning. En del av kursen vänder sig till de som vill läsa för demenssjuka.

Helena Johansson högläser gärna på demensboenden. Hon tycker att det är roligt för där är man inte så försiktiga, utan säger vad man tycker. Men det gäller att välja rätt böcker, gärna med bilder och korta texter.

Stort intresse

Att det är stort intresse för att lära sig högläsning är uppenbart, många anmäler sig och får sedan själva stor behållning av högläsningen.

– Många tycker att det är lättare att läsa för demenssjuka, för den gruppen är mer frispråkig och säger vad de tycker, berättar Kristina Lundwall.

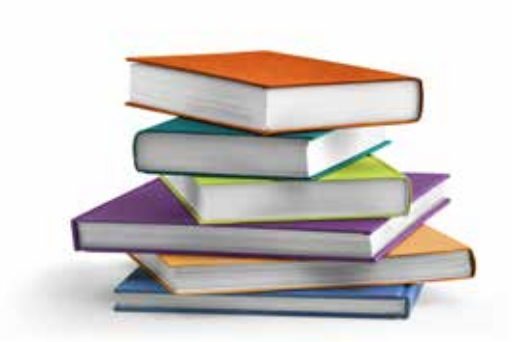
Fyra gånger om året möts högläsarna på återträffar för att dela erfarenheter, idéer och boktips.

Att högläsa för demenssjuka

Helena Johansson är en av deltagarna på högläsningskursen. Hon läser gärna för demenssjuka.

– Jag har arbetat som undersköterska på demensboende. Kanske har det påverkat att jag valde att läsa för just den gruppen. De är inte så försiktiga, utan säger vad de tycker, och det är väldigt givande för mig också. Det är viktigt att gruppen är liten, max fem personer – så man lär känna varandra. Jag väljer böcker med många bilder och korta texter som vi brukar prata kring.

– Mitt bästa boktips är Tillbaka till minnena – en upplevelsebok för personer med demenssjukdom av Mråd Olsson-Wannefors, säger Helena Johansson. ■



MÖTEN MED LITTERATUR

Demensförbundet har tillsammans med Regionbibliotek Stockholm och Svenskt demenscentrum fått medel av Kulturrådet för att genomföra det nationella projektet *”Möten med litteratur”*.

Projektet vänder sig till personer med demenssjukdom som bor hemma, och deras anhöriga.Till en början ska 8 – 10 bibliotek över landet öka kunskapen om demens och utveckla verksamheter riktade till målgruppen.

Tanken är att biblioteken knyter lokala kontakter med exempelvis anhörigkonsulenter, silviasystrar och demensföreningen på orten. Tillsammans med dessa och personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska man sedan utforska hur biblioteken kan förbättra sitt bemötande och sin verksamhet för att underlätta demenssjukas kontakt med biblioteket. Det här kan ske genom inbjudan till arkivfilmvisningar, tematräffar, läsecirkel och högläsning.

Projektet kan även handla om att utveckla bibliotekens vardagliga verksamheter, som lånestöd, e-böcker och digital delaktighet. Projektarbetsgruppen stödjer de lokala biblioteken och deras medverkan. Medel tilldelas deltagande bibliotek som kan användas till aktiviteter, medier, externa kulturaktörer med mera. ■

Nationellt kunskapsstöd ska ge vägledning i palliativ vård i livets slutskede

Varje år avlider mellan 90 000 och 100 000 personer i Sverige, och de flesta behöver palliativ vård före döden. Tyvärr är tillgången på vård i livets slutskede ojämlik över landet. Därför har Socialstyrelsen tagit fram ett nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård.

Palliativ vård är vård i livets slutskede, och innefattar lindrande vård och behandling inriktad på obotliga sjukdomar. Vårdformen syftar till att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet i livets slutskede, med målsättningen att lindra smärta och andra symtom, såväl fysiska som psykiska, sociala och existensiella. Palliativt kunskapscentrum i Stockholms län är en kunskapsbank för palliativa frågor. Så här beskriver man den palliativa vårdens fyra hörnstenar:

1. Lindring av svåra symtom som smärta, illamående och oro.
2. Betydelsen av teamarbete mellan olika professioner, allt efter den sjukes behov.
3. Kontinuitet i vården och bra kommunikation mellan den sjuke, närstående och vårdpersonal, oavsett huvudman.
4. Att närstående får tillräckligt stöd, eftersom vård i livets slutskede ofta bygger på stora insatser från närstående. Vården ska därför ges i samverkan med dem och deras önskemål så mycket som möjligt. De närstående måste känna att de får information och att deras närvaro och medverkan är betydelsefull.

Kunskapsstöd

För att ge vägledning och få vården i livets slutskede mer jämlik i landets kommuner, har Socialstyrelsen tagit fram ett nationellt kunskapsstöd. De primära målgrupperna för kunskapsstödet är beslutsfattare inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten, politiker, chefstjänstemän och verksamhetschefer.

Enligt kunskapsstödet behöver den palliativa vården vidgas till att omfatta fler diagnoser än cancer – som den palliativa vården traditionellt har utgått från – och integreras i vården av kroniska sjukdomar. Det är angeläget för att bland annat kunna möta de äldres behov.

God kvalitet

Samordning är en grundläggande förutsättning för en god palliativ vård. Hälso- och sjukvården och socialtjänsten ska samordna sina olika insatser så att vården och omsorgen blir av god kvalitet för den enskilda patienten. Man ska även ge information och samråda med patienten om olika behandlingsalternativ.

Vård i livets slutskede kräver ofta etiska överväganden. Det är därför angeläget att vård- och omsorgspersonal får kunskap om etiska principer, förhållningssätt och bemötande, och får möjlighet att samtala om etiska frågor.

Socialstyrelsens rekommendationer för palliativ vård i livets slutskede omfattar 30 rekommendationer om specifika åtgärder. Rekommendationerna har tagits fram enligt processen för nationella riktlinjer och fokuserar på symtomlindring och kommunikation.

Skriften *”Nationellt kunskapsstöd för palliativ vård i livets slutskede”* kan beställas, eller laddas ner från Socialstyrelsen. ■

AGNETAS SPALT

Ett kapitel i livets bok

”Säg till om jag stör, sa han när han steg in, så går jag med detsamma. Du inte bara stör, svarade jag, du rubbar hela min existens. Välkommen.”

Orden är Eeva Kilpis, men uttrycker precis hur det kändes, när jag mötte min make Ulf första gången. Jag kände genast, att där är han ju, mannen jag vill dela mitt liv med, samtidigt visste jag att det var helt omöjligt. Han var nybliven änkeman, jag var gift. Under tre år var jag tyst, träffade honom bara i kyrkan med andra. Han måste få sörja i fred. Jag måste ordna upp mitt liv. Till slut frågade jag chans på honom, som barnen säger. Efter den dagen var det vi två.

Olika yrkesbakgrund

Visst hade vi mycket emot oss, 21 års åldersskillnad, olika yrkesbakgrund, olika vänkretsar och barn på varsitt håll. Hans barn var inte så mycket yngre än jag, men min dotter var i tonåren och mina föräldrar levde. Det var inte enkelt, men det fanns inget val. Vi väntade fyra år innan vi gifte oss och åtta år innan vi flyttade ihop. Ibland var jag otålig, men Ulf sade alltid, att det är ett under att ha någon att längta efter. Undret var inte mindre när vi äntligen fick dela vardag med varandra.

Omtanke och kärlek

Vi hade det bra. Jag njöt av att marktjänsten fungerade, att jag varje dag fick komma hem till omtanke och kärlek, ett rent hem och lagad mat. Efter drygt två år märkte jag att något inte stämde med mig. Jag var alltid trött, fick minnesluckor och tappade ord. Samtidigt kände jag att också Ulf började glömma vad vi bestämt dagen innan. Han blev orolig. Hans mamma hade haft någon form av demens, med rädsla och hallucinationer. Redan innan vi gifte oss tvingade han mig att skriva under ett papper att jag aldrig skulle sluta mitt arbete för att vårda honom. Jag ville inte heller bli vårdad av min livskamrat, men skrev inga papper. Jag var ju mycket yngre och i min släkt fanns inga demenssjukdomar.

Alzheimerdiagnos

År 2003 fick jag min Alzheimerdiagnos. Den första tiden levde vi i chock. Det var ju jag som skulle var den yngre och friskare. Så småningom sade Ulf att han inte längre ville följa med mig till minnesenheten, som den friske partnern. Han ville själv bli undersökt. 2005 fick han sin diagnos. Det var inte samma chock, men det kändes väldigt tungt. Hur skulle vi klara oss, när vi båda var drabbade?

Slutade yrkeslivet

I början var det ingen större skillnad i vår vardag. Jag hade tvingats sluta mitt yrkesliv redan fem år tidigare, så vi kunde vara tillsammans och hjälpas åt. Mitt i all oro och sorg lyckades vi ändå ta vara på dagarna och glädjas åt att vi hade varandra. Vi sov länge på morgnarna, åt morgonmål och läste DN. Vi gick vårt ”rollatorrally”, som grannarna sade. Vi hade båda problem med balansen. Efter kaffet vid tvåtiden såg Ulf på TV och jag läste. Klockan fyra fick vi en skvätt whisky och salta pinnar, löste korsord tillsammans eller lade pussel. Vi älskade de där stunderna. Middagen lagade vi tillsammans. När jag nu var hemma var uppgifterna uppdelade. Ulf dukade, skalade potatis och skar sallad.

Viktiga timmar

Jag fixade maten. Ofta när någon ringde på kvällen, satt vi fortfarande vid matbordet. Vi åt inte i timmar, men vi pratade. Det var viktiga timmar. Vi pratade om allt, vår vardag, vår oro, vår framtid, om mycket som förut varit självklara glädjeämnen, men som nu inte längre var möjliga. Vi hade alltid gått på konstutställningar, på museer och gallerier, vi hade gjort många konstresor i Europa och haft ett landställe. Allt detta var över nu. Tillvaron blev alltmer begränsad, i synnerhet för Ulf som inte gärna gick iväg utan mig. Men kvällarna vid köksbordet levde vi upp. Ulf bad mig ofta läsa lyrik för honom, eller så skulle jag läsa ur dagböckerna från våra resor och somrar på landet. Vi skev också rent Vita arkiven om våra begravningar. Testamentet var redan klart.

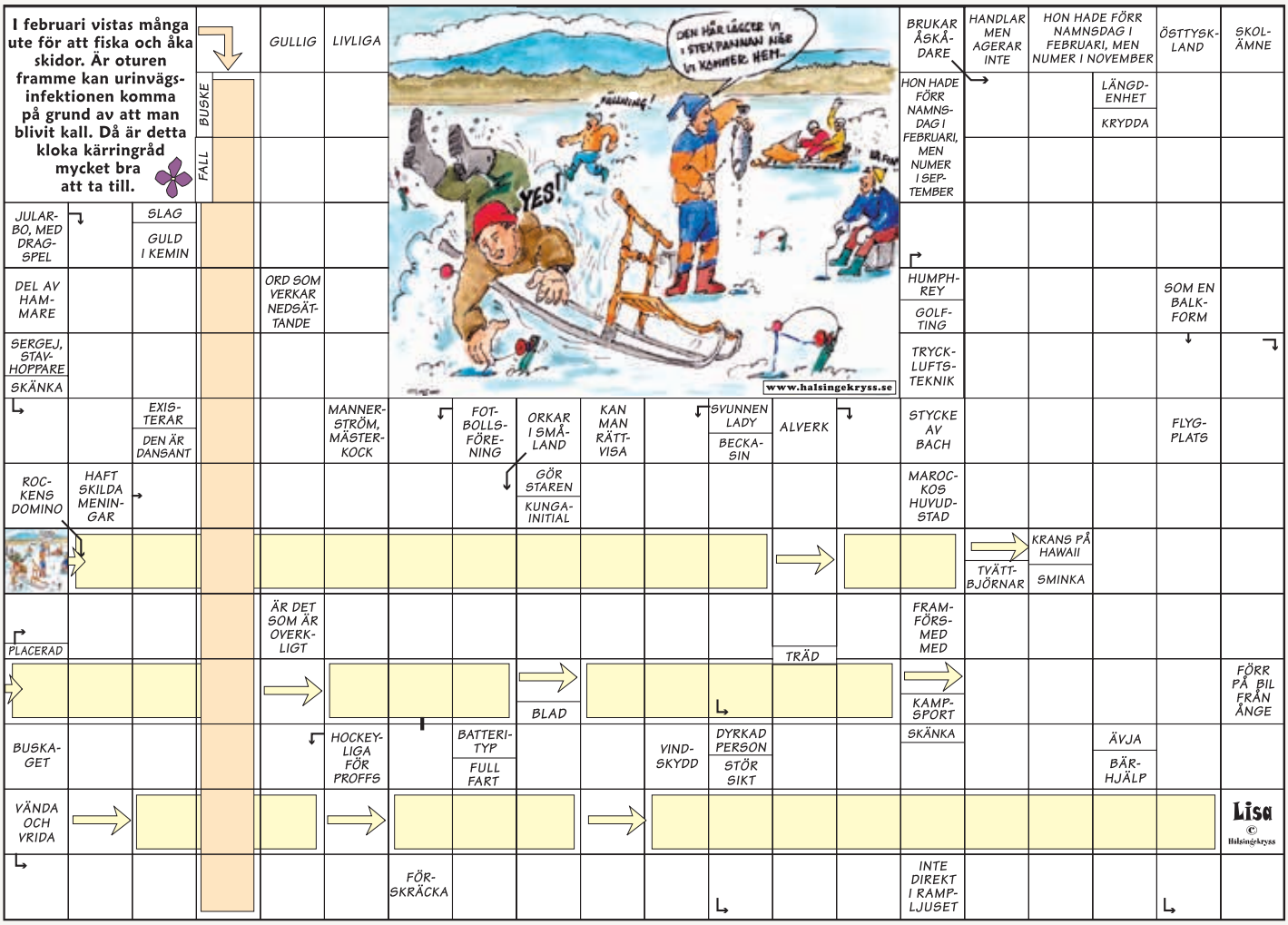
Nätterna var lugna

TV:n var inte längre så viktig. Länge såg Ulf på skidåkning och cykel, men reklamkanalerna gick inte. Vid varje paus trodde han att programmet var slut. Han hann inte längre läsa texter och hade svårt att hinna uppfatta allt som sades. Alla pratade för fort. Nätterna var lugna. Vi hade alltid sovit sked i smal säng och den närheten skapade lugn. Vi sov skönt tillsammans. Men Ulf blev sämre mycket fortare än jag. Ville inte svara i telefon, letade efter allting, gömde viktiga saker för att ingen skulle ta dem. Sedan var vi två som letade. Gick jag till biblioteket blev han orolig. En gång hittade jag honom i tofflor och innekläder i centrum där han gick runt och frågade efter mig. Till slut räckte det inte med hemtjänst. Vid ett samtal vid köksbordet sade han själv att han ville vara på dagvård, så att jag fick göra saker, som jag ännu kunde.

Följde efter överallt

Första försöket gick inte. Han rymde därifrån och det blev ett himla liv. Vi tog ledigt över sommaren, men på hösten kom han till ett ställe där han verkligen trivdes. Där var han i nästan två år innan han blev för dålig och inte orkade. Växelvis boende gick aldrig. Han blev helt förvirrad av att byta miljö. Vi måste tacka nej. Ett gemensamt boende som man pratade mycket om just då gick absolut inte eftersom jag var för frisk. Jag klarade mig hemma med hemtjänst. Det var sant, men jag hade så gärna velat dela de två sista åren med min Ulf. Samtidigt orkade jag inte hemma. Han som alltid gett mig eget utrymme, när jag till exempel talade i telefon, följde plötsligt efter mig överallt, som hunden Sniff. Han ville lägga sig allt tidigare, smet jag sedan upp igen, vaknade han och letade efter mig. På nätterna ramlade han och jag fick larma. Det fanns ingen återvändo. Det blev ett boende. Jag var helt knäckt. Vi grät båda en hel kväll. Dagen därpå, när vi skulle ge oss i väg, hade han glömt alltihop. Det var hemskt. Men boendet var fantastiskt. Ulf blev lugn, när han inte behövde vara duktig längre och vi fick två bra år då vi blev man och hustru igen. Ulf kände igen mig under denna tid och blev alltid glad när jag kom och ännu gladare när jag sov över. Vår kärlek blev åter hel och det är jag idag oerhört tacksam för. Men saknaden skaver fortfarande. ■

AGNETA INGBERG, TIDIGARE PRÄST OCH ALZHEIMERSJUK SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA.



Korsord 1-2017

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 7/4 2017.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

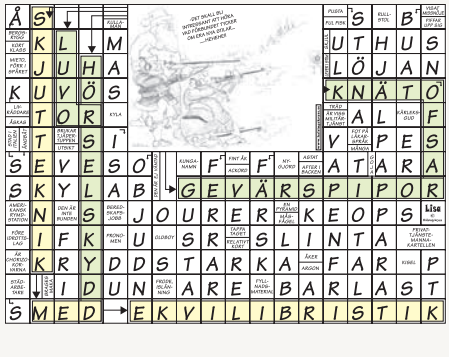
säger vi till vinnarna av korsord nr 4-2016.

Ulf Lööf, Sandviken
Kristina Faith-Ell, Överum
Lennart Wiberg, Askim

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 4-2016



POSTTIDNING **B**

VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet.
Vi har nästan 11.000 medlemmar, i 120 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

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

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 (Omarbetad upplaga!)
Hur personal kan använda "den jagstödjande metoden". **Pris: 120:-**

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 för 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. **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 demensboenden
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:-**

Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt
En handbok i bemötande som ger konkret vägledning. En studieplan för både vårdpersonal och anhöriga. Passar utmärkt för studiecirklar. **Pris: 200:-**

Ellen
En roman om livet, kärleken och demens. **Pris: 160:-**

Som får ditt hjärta att sjunga
En varm och hoppingivande vardagsskildring från en alldeles vanlig demensavdelning. Tankar och erfarenheter av att skapa fungerande möten och kärleksrelationer till personer med en demenssjukdom. **Pris: 160:-**

Jag och min Alzheimer
Yvonne Kingbrandts bok bygger på hennes blogg. Upplevelser, reflektioner, tankar, bemötande, idéer och goda råd.
Boken vänder sig till demenssjuka anhöriga och vårdpersonal. **Pris: 160:-**

Ett långsamt farväl
Om en relation i nöd och lust med Alzheimer. Författarens man fick diagnosen när han var 62 år. **Pris: 160:-**

MUSIK-CD

Erbjudande!

Ljusa ögonblick
12 finstämda svenska sånger av folkkära artister. Alla har ett personligt engagemang kring demenssjukdomar.
Pris: 90:-
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:-

Erbjudande!

Det var en gång en melodi
Dokumäntärfilm om musik och demens. DVD, 27 minuter. **Pris: 100:-**

(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**