DEMENS FORUM

Nr 1.2018

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

Hans och Hans sjunger ut

Sidan 4

Utbildning och tandvårdsstöd viktigt för munhälsan

Sidan 8

Felaktiga läkemedel kan ge svåra biverkningar

Sidan 12

DEMENSFORUM *1-2018*

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3

LIVET HAR TAGIT EN NY VÄNDNING 4

GOD MUNHÄLSA, VIKTIGT FÖR DEMENSSJUKA 8

REFLEKTIONER ÖVER DEMENSSJUKDOM 10

MAGGAN HJÄLPER FÖRENINGAR..... 11

FELAKTIGA LÄKEMEDEL GER BIVERKNINGAR 12

NYA RIKTLINJER SKA UNDERLÄTTA 14

DEMENSFÖRENINGEN I OCKELBO BILDADES 16

BOKTIPS 17

INSÄNT 18

VÅRA FÖRENINGAR 19

AGNETAS SPALT 22

KORSORD 23

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Hans Sjöqvist och Hans Björklund träffades av en slump i entrén till NK och blev ett par. Nu har de levt över trettio år tillsammans, men för ett par år sedan tog livet en ny vändning när Hans Björklund fick en Alzheimer-diagnos.

God munhälsa är viktigt för alla, tyvärr har demenssjuka halkat efter när det gäller skötseln av tänderna. Tandvårdsstöd och utbildning av omvårdnadspersonal ska ge demenssjuka bättre munhälsa. Intervju med bedömningstandläkaren Hans Flodin.

Margareta Svensson är föreningskonsulent. Hon åker land och rike runt för att hålla ordning på Demensförbundets föreningar, och när det ska startas en ny förening så finns hon där och stöttar.

Vi har intervjuat Yngve Gustafson som är professor i geriatrik och en välkänd profil för Demensförbundets medlemmar. Här berättar han om hur felaktig medicinering kan få ödesdigra konsekvenser, ibland dödliga.

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordförande
REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 17.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 100362
Februari 2018
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, 2018
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 10/4, 2018

Ett spännande år ligger framför oss

Vintern börjar lida mot sitt slut, i alla fall för oss som bor i landets södra delar. I norr verkar dock Kung Bore behålla sitt grepp ytterligare en tid. Så mycket snö har man inte haft på många år har jag förstått, så snödropparna lär nog få vänta på sig ännu en tid. Men håll ut! Våren och sommaren kommer så småningom till oss alla och vi kan redan nu glädja oss åt att ljuset är på väg tillbaka.

Året på Demensförbundet har rivstartat. Vi har en mycket spännande och intensiv period framför oss. Här är några exempel på vad som ligger framför oss.

Riksdagsvalet 2018
Året är spännande inte minst då det är ett valår med allt vad det innebär. Vår stora utmaning är att få demensfrågorna på den politiska agendan, vilket inte är gjort i en handvändning. När man läser vad de politiska partierna själva lyfter fram är det mer ”röstfriande” frågor. Men skam den som ger sig. Vi har strävsamt jobbat på sedan 1984 och vi kommer inte att ge upp.

Förbundet håller kongress
En annan stor och viktig händelse för förbundet är vår kongress som hålls den 14-15 september, denna gång i Stockholm. Inför kongressen pågår bland annat ett större arbete med att se över och uppdatera våra förbundsstadgar.

Demensförbundet påverkar
En viktig del i vår verksamhet är att företräda och bevaka demenssjuka och deras anhörigas intressen i olika utredningar inom områden som berör oss. Exempel på detta är att vi är med i den översyn av socialtjänstlagen som pågår och den utredning som ska påbörjas om huruvida undersköterskor ska bli ett legitimerat yrke eller inte. Även i de nyligen publicerade riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom från Socialstyrelsen var vi delaktiga i referensgruppen och gav ett omfattande remissvar. Vi håller ständigt tentaklerna ute för att bevaka vad bland annat Socialstyrelsen och Socialdepartementet har på gång.

Stipendieutdelning
I april är det dags för vårt vetenskapliga råd att besluta om årets stipendieutdelning. Förra året fick vi rekordmånga ansökningar och det finns inget som tyder på att det blir färre i år. Rådet består av tre mycket aktade och respekterade personer i form av Yngve Gustafson, professor i geriatrik, Umeå universitetssjukhus, Anna-Karin Edberg, professor i omvårdnad vid högskolan i Kristianstad och Ingvar Karlsson docent, överläkare vid Neuropsykiatri Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal. De kommer säkerligen att ha ett styvt arbete med att utse stipendiaterna. Vilka som fått stipendium offentliggörs i slutet av april.

I detta nummer av Demensforum
Vi lyfter bland annat fram yngre demenssjuka. Detta gör vi genom ett reportage med Hans, som fick sin diagnos i yrkesverksam ålder. Hans har under flera år deltagit i våra samtalsgrupper. Här berättar han om hur sjukdomen påverkat hans och makens liv och vikten av att fortsätta vara aktiv. Hans sjunger bland annat i en kör med personer med demenssjukdom, ledd av den aktade operasångerskan Tua Dominique.

Kärnan i Demensförbundets verksamhet är våra lokala föreningar. En mycket viktig roll i att stötta dessa har vår förbundskonsulent Margareta Svensson. I en intervju berättar hon om sitt arbete och hur en dag i en förbundskonsulents liv kan se ut. Margareta stöttar föreningar i södra och mellersta Sverige och kommer framöver att få sällskap av Anette Svensson, som är nyanställd förbundskonsulent för norra Sverige. Vi hälsar Anette hjärtligt välkommen i gänget. ■

Mycket läsnöje!

Pär Rahmström

Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet.

Hans Sjöqvist och Hans Björklund har hållit ihop i över trettio år. För ett par år sedan fick Hans Björklund en Alzheimerdiagnos, och livet tillsammans tog en ny vändning.

De träffades i entrén till NK för 30 år sedan

- nu har livet tagit en ny vändning

Hans Björklund och Hans Sjöqvist bor i Mörby Centrum. Lägenheten ligger högt med utsikt över vintriga takåsar och är omsorgsfullt inredd, ingenting verkar ha tillkommit av en slump. Färgerna harmonierar, tavlorna är noga utvalda och möbleringen enkel men elegant. De ser ut att ha det bra tillsammans, Hans och Hans. Men det finns en oro efter att något oönskat kommit in i tillvaron. Hans Björklund har fått en Alzheimerdiagnos.

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

Hans Björklund och Hans Sjöqvist har varit gifta i över 30 år. De träffades av en slump på NK en vanlig vardag 1984. Hans Sjöqvist berättar:

– Det var i lunchrusningen som vi stötte på varann i stora entrén till NK. Jag vet inte vad det var som hände, vi hade ju aldrig setts tidigare. Men vi började prata lite löst om allt möjligt, och så frågade jag spontant om vi inte kunde äta lunch tillsammans, och det hade Hans ingenting emot.

Hans Björklund nickar instämmande.

– Jo på den vägen är det sedan dess.

Det var 2013 som Hans Sjöqvist började upptäcka att allt inte stod rätt till med maken. Hans Sjökvist är mentalskötare och har arbetat inom äldrevården i många år där ju olika demenssjukdomar är vanliga.

– Jag märkte att Hans minne blev allt sämre, och trots att jag har erfarenhet av demenssjuka så var det inte demens jag tänkte på i första hand. Hans var ju så ung i sammanhanget, bara lite över sextio. Men det var uppenbart att det var något som inte stämde. Tydligast blev det vid en semesterresa till Grekland där vi var på ön Skiatos. Vi bodde i ett ganska trångt hotellrum och det blev alldeles omöjligt för Hans att sortera och hålla reda på sina egna grejer.

Glömskan kunde bero på stress

Hans B instämmer:

– Jo det blev en ganska kaotisk semester. Jag var då sjuksköterska på intensivvårdsavdelningen på Danderyds sjukhus, och det var en hel del personalproblem på jobbet vid den här tiden. Vi tänkte väl båda att min glömska och allmänna förvirring kunde bero på stress.

– Jag tjatade på honom att han borde gå till minnesmottagningen och undersöka sig, säger Hans S. Men han blev bara arg när jag föreslog det.

– Det var en kollega på jobbet som jag tyckte var otrevlig, berättar Hans B. Hon var hela tiden på och kollade, jag förstod ju inte då att jag var sjuk och förmodligen gjorde en del saker tokigt.

Vidare till demensutredning

Till slut gick Hans B med på att gå till vårdcentralen och minnestesta sig. Testerna visade tydligt att man måste gå vidare med en demensutredning, och 2015 fick Hans sin Alzheimerdiagnos.

– Det var en riktig smocka rakt i ansiktet, även om jag hade förstått att jag var sjuk. Jag blev nästan hysterisk. Särskilt som läkaren sa att sjukdomen hade en överlevnadstid på ungefär tio år. Den informationen kunde jag gärna varit utan i det skedet.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

Hans och Hans bjuder på fika och hembakad kaka i sin trivsamma våning i Mörby Centrum.

Hans valde att vara öppen redan från början med sin sjukdom, och informerade alla berörda på jobbet om vad han gick igenom.

– Det var en lättnad att berätta och då lugnade jag själv ner mig och började acceptera situationen.

Slutade förneka sjukdomen

Hans S blev också chockad över beskedet om Alzheimer, trots att det egentligen inte kom som någon överraskning.

– Lättnaden för mig var att Hans efter diagnosen slutade förneka att han var sjuk. Innan hade han varit ständigt arg på mig för att jag tjatade om undersökning. Det var nästan så att skilsmässan låg i luften. Men efter diagnosen blev det lugnt, om än deppigt.

Livet för de båda har numera återgått till en ”normal” vardag, men med anpassning till den enes sjukdom.

Lättnaden för mig var att Hans slutade förneka att han var sjuk.

– Jag vet ju att jag kommer att dö i förtid, säger Hans B. Men alla ska vi ju dö, och när det händer har vi faktiskt ingen aning om, vare sig vi är friska eller sjuka. Vad jag är mest rädd för är att jag blir väldigt dålig och inte kan hänga med längre. Men där är vi inte än. Vad jag märker är att minnet blir sämre, dessutom har jag blivit väldigt ljudkänslig.

Stöttar och fyller i

- Hans sjukdom präglar förstås våra liv, säger Hans S, som stöttar och fyller i när Hans tappar orden. Vi lever mer i nuet och försöker ta vara på tiden vi har tillsammans.

Även att orientera sig har blivit svårare för Hans B. Men han åker fortfarande tunnelbana själv om det är platser han känner till. Så är till exempel ett av glädjeämnena att varannan vecka åka in till Demensförbundet och delta i en samtalsgrupp (Lundagårdsgruppen) med andra som är i samma situation.

– I den här gruppen kan vi diskutera vad som helst och ingen behöver förställa sig, vi kan vara helt öppna och ventilera våra problem.

En aktivitet som de båda har gemensamt är körsång. Det är en kör för personer med tidig demensdiagnos och deras anhöriga i Frälsningsarméns regi.

– Det är underbart att få sjunga ut, säger Hans B. Det är något vi längtar till varje vecka. ■

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

En gång i veckan sjunger Hans Sjöqvist och Hans Björklund i Frälsningsarméns kör för personer med tidig demens och deras anhöriga och vänner. Till höger: Operasångerskan Tua Dominique leder kören.

”Glädjen i sången sitter kvar länge i kroppen”

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

I Frälsningsarméns lokaler på Hornsgatan i Stockholm är det körsång varje måndag eftermiddag under ledning av operasångerskan Tua Dominique. Hit åker Hans Björklund och Hans Sjökvist för att få sjunga ut.

Det är en järngrå januarimåndag. I Frälsningsarméns café på Hornsgatan sitter ett gäng kör-entusiaster och fikar. De bara väntar på att få gå upp i den stora gudstjänstlokalen för att sjunga. Här finns även Tua Dominique och hennes man Jonas som leder denna speciella kör. Speciell därför att medlemmarna är demenssjuka, om än i ett tidigt stadium. Även anhöriga och vänner är välkomna.
Tua Dominique är sedan länge engagerad i Frälsningsarmén och besöker regelbundet dagverksamheter och boenden för demenssjuka för att de ska få leva ut i sång och musik.
Den fasta måndagskören startade hon i september förra året.

– Det är ett pilotprojekt som handlar om demens och sång, och har möjliggjorts genom ett testamente, berättar hon. Det är lite yngre personer som har en demensdiagnos och som är alldeles för pigga för att bara sitta hemma om dagarna.
Kören brukar räkna in tio personer, men just i dag är det tolv som har kommit.

– Vi sjunger enstämmigt, vilket blir lite enklare, säger Tua Dominique, vars man Jonas ackompanjerar på kontrabas eller piano.

Vad sjunger ni?

– Vi sjunger allt från Bellman till ABBA, och konsert har vi redan haft på Demensförbundets julfest. Dessutom har jag en musikerkollega som skriver en vårkantat och gärna vill ha med kören på en konsert i maj på Ekebyhovs slott.

Tua Dominique menar att effekten av körsången är påtaglig.

– Det är glädjen. Både jag och de som deltar går härifrån pigga och glada – och det sitter i ett bra tag.

Så är det dags att sätta igång. Alla går upp till den stora gudstjänstsalen. Tua Dominique börjar med att värma upp gänget med armarna i luften och andas ut, så stampar man igång med *O when the saints go marchin in*,. Därefter stämmer kören upp *”Kalla den Änglamarken eller Himlajorden om du vill... ”* Den stora lokalen vibrerar av sång och musik. Det är inte svårt att förstå varför Hans Björklund och Hans Sjökvist längtar hit varje vecka. ■

FOTO: **SCANDINAV BILDBYRÅ**

UTBILDNING OCH TANDVÅRDS-STÖD VIKTIGT FÖR DEMENS-SJUKAS MUNHÄLSA

Att ha god munhälsa är viktigt för alla människor. Tyvärr har demenssjuka svårt att upprätthålla god tandhygien på grund av att tandborstning och skötsel av tänderna ibland "glöms bort" – ofta beroende på okunskap om hur tänderna ska skötas. Tandvårdsstöd och utbildning av omvårdnadspersonal ska ge demenssjuka bättre munhälsa.

TEXT: **ANDERS POST**

Att göra rent i munnen var lättare förr när många äldre hade proteser som kunde tas ut och göras rena. Idag har de flesta sina tänder delvis kvar med komplettering av bryggor och implantat. Det blir därmed mer komplicerat och tidskrävande att sköta tänderna.

En regelbunden kontakt med tandvården förebygger ohälsa, och man slipper smärtsamma ingrepp som ofta blir följden om tänderna inte sköts.

Rätt till nödvändig tandvård till sjukvårdskostnad, som ingår i högkostnadsskyddet gäller för demenssjuka. Ökad utbildning för vårdpersonal gör det möjligt att upprätthålla god tandvård.

Behörighet att utfärda tandvårdsstödkort

Hans Flodin är bedömningstandläkare vid Västerbottens landsting. Han har arbetat i trettio år som sjukhustandläkare med lång erfarenhet av att behandla patienter som har demenssjukdom.

– Jag är inte säker på att alla känner till tandvårdsstödet, som ingår i högkostnadsskyddet för demenssjuka. Men här i Västerbotten fungerar det så att flera olika institutioner, som till exempel geriatriska avdelningar där demensdiagnosen fastställs, har behörighet att registrera tandvårdsstödskort för personer med demensdiagnos. En behörighet som även kommunens biståndshandläggare har. På det sättet fångar vi upp nästan alla med diagnos tidigt i sjukdomsfasen.

Hans Flodin har varit tandläkare/sjukhustandläkare mellan 1979 och 2013 och framför allt arbetat med personer med särskilda behov. Sedan 2006 även som bedömningstandläkare för Västerbottens läns landsting, när det gäller landstingens tandvårdsstöd och tandvård för personer med särskilda behov.

Vikten av utbildning

Hans Flodin understryker vikten av att vårdpersonal utbildas för att kunna sköta munhälsan hos demenssjuka.

– Det är ju en kostnadsfri utbildning som landsting och kommuner över hela landet bedriver. Utan vårdpersonalens kompetens och engagemang skulle inte tandvården för demenssjuka fungera.

Hans Flodin har tillsammans med Folktandvården tagit fram en webbaserad utbildning för omvårdnadspersonal i Västerbotten.

– Fördelen är att utbildningen kan bedrivas när tillfälle ges, och därmed behöver den inte störa den ordinarie verksamheten på kommunens sjukhem och servicehus. Men vi måste även ge anhöriga det stöd de behöver, många demenssjuka bor ju fortfarande hemma och sköts av anhöriga. Det är inte så lätt alla gånger att sköta munhygienen hos en maka eller make, munhålan är ju ett ganska privat område. Här måste tandkliniker eller utbildad vårdpersonal ge stöd och förmedla kunskap om hur man ska gå till väga.

Hans Flodin påpekar även vikten av att kommunicera på rätt sätt med en demenssjuk när det gäller munhälsan.

– Ofta får man använda sig av kroppsspråk och kroppskontakt för att nå fram. Korta och smärtfria behandlingar är att föredra. Aggressivitet hos en demenssjuk kan vara tecken på smärta, som inte går att uttrycka verbalt – det gäller att kunna läsa av och förstå patientens reaktioner och tecken, säger Hans Flodin. ■

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

Reflektioner över demenssjukdom och bemötande i vården

Hans Flodin har själv erfarenhet som anhörig där han följt sin mammas demenssjukdom.

Han brukar ta upp denna och andra erfarenheter vid föreläsningar och utbildning av tandvårdspersonal.

”Demenssjukdom är en av livets gissel. Inte bara för den som drabbas, utan också för de närstående. Med stor sannolikhet är den drabbade lyckligt omedveten om vad som sker, i varje fall i slutet av sjukdomen. De närstående ser då sin maka/make/mor/far göra livets resa, fast baklänges mot tiden för födseln.

Vad jag menar är att de förmågor som vi alla lär oss under vår barndom och uppväxt, och som gör oss till dugliga och empatiska människor sakta men säkert fallerar. I slutskedet så tycks de inte minnas, förstå, känna igen eller kunna känna in. De har inget språk, äter inte med kniv och gaffel utan med sked som det lilla barnet. Dricker inte ur glas, utan pip-mugg. Till slut äter de med fingrarna eller blir matade.

Det som var den första förmågan hos det nyfödda barnet att suga mammans bröst blir till slut den sista förmågan hos den demenssjuke när hon/han suger vatten genom ett sugrör. För att ytterligare förstärka livets ”baklängesresa” tycks den svårt demenssjuke ibland bli krum, och intar nästan fosterställning i sjukdomens slutskede. Resan har nått slutpunkten, eller var det startpunkten?

Den demenssjuke behandlas bäst i vård/omvårdnad och umgänge av lite språk och mycket kärlek. Kärlek som också det nyfödda barnet förstår. Prata med kroppen, le och sjung, stryk med handen på kinden, kramas. Samma kärlek som vi ger det nyfödda barnet duger utmärkt till den demenssjuke, alla behöver må-bra-hormoner, alltid...” ■

Hans Flodin

Samverkan kring munhälsan enligt

”Jakobsbergsmodellen”

Folktandvården i Jakobsberg har tagit ett unikt grepp om munhälsan för personer med demenssjukdom. Bakgrunden var att FOU (Forskning och utveckling) skulle ta fram ett program om samarbete kring personer med demens. Men snart uppdagades att munhälsa inte alls fanns med i programmet.

Folktandvården i Jakobsberg och på Ekerö hjälpte då FOU-enheten att ta fram rutiner så att sköra eller demenssjuka äldre patienter kan få den hjälp de behöver för att klara sin munhälsa.

FOU och Folktandvårdens samarbete har bland annat utmynnat i rapporten *Bättre munhälsa hos personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende*. Här ges förslag på vad socialtjänsten, primärvården och minnesmottagningar kan göra samlat för att uppmärksamma munhälsa hos personer med demenssjukdom.

Bland annat tar man fram tre frågor som vården och omsorgen kan ställa:

- ***Har du träffat någon tandläkare under de senaste två åren?***
- ***Har du besvär från munnen?***
- ***Är det något du undviker att äta för att det är besvärligt för dig?***

Genom samverkan mellan tandvård och sjukvård har även ett utbildningskoncept tagits fram som sätter fokus på munnen som en naturlig del av kroppen. Konceptet som kallas ”Jakobsbergsmodellen” stimulerar samverkan kring munhälsa och innehåller teori och praktik, bland annat med en världsunik munsimulator. ■

Mer information finns att hämta hos FOU nu. FOU står för forskning och utveckling och ägs av Stockholms läns landsting samt de sju kommunerna Ekerö, Järfälla, Sigtuna, Sollentuna, Solna stad, Upplands-Bro och Upplands Väsby. Kärnan i FOU nu:s arbete är att integrera ett vetenskapligt förhållningssätt i det vardagsarbete som sker inom vård och omsorg.

Maggan
– välkänd profil som hjälper föreningarna

Margareta Svensson är föreningskonsulent och tar hand om våra demensföreningar från Skåne till Värmland.
Vad gör hon egentligen, och hur ser hennes arbetsdag ut?

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

Landets föreningar är kärnan i Demensförbundets verksamhet.

Det är här på det lokala planet som det praktiska arbetet sker.
Det är här kontakterna med demenssjuka och deras anhöriga skapas genom olika aktiviteter. Demensföreningarna fungerar även ofta som påtryckare i kontakten med politiker och beslutfattare. Inte sällan är det några eldsjälar i föreningen som driver på. Om dessa slutar så sjunker ofta aktiviteterna. I förbundskonsulentens jobb ingår att stötta föreningarna, och kanske särskilt föreningar som börjar föra en tynande tillvaro. En annan del av jobbet är att hjälpa till att starta nya föreningar.

Margareta Svensson, eller Maggan, som de flesta säger, arbetar heltid som föreningskonsulent. Hennes område sträcker sig från sydligaste Skåne och upp till och med Värmland.

– Jag försöker ge omvårdnad till de befintliga föreningarna genom stöd och hjälp. Ibland får man peppa en styrelse som börjat tappa sugen, och fråga vad förbundet kan hjälpa till med. Är det något problem som vi kan lösa tillsammans? Ibland kan det bli en nystart genom att vi arrangerar och annonserar en intressant föreläsningsdag, som berör anhöriga till demenssjuka på orten. På det viset kan man få nya intresserade som vill vara med i verksamheten. Jag fortsätter att hålla kontakt tills jag ser att föreningen är igång igen.

Hur ser en arbetsdag ut för dig?

– Vissa saker kan man avhandla på telefon, men jag föredrar att besöka föreningen och träffa styrelsen. Det kan vara så att jag startar tidigt hemifrån och kör 40 mil till en förening, så det blir mycket sittande i bilen på vägarna. Jag tar med material, som till exempel Demensforum, böcker och en nyligen utgiven skrift som heter ”Din guide till politiker och media”. Den är till stor hjälp när föreningen ska göra sin röst hörd.

Vi ska ju stödja demenssjuka och deras anhöriga, och föra deras talan. Min erfarenhet är att många föreningar inte vet vilka vägar man ska gå för att påverka eller öppna ett samarbete med kommunen. ■

Felaktiga läkemedel till demenssjuka kan ge svåra biverkningar och öka dödligheten

– Att medicinera en människa med demenssjukdom är lika svårt som att medicinera ett för tidigt fött barn, säger Yngve Gustafson, men föreställ dig att vården behandlade spädbarn lika okunnigt som man behandlar gamla.

TEXT: **ANDERS MATHLEIN**

Yngve Gustafson är överläkare och professor i geriatrik vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Han är ledamot av Demensfondens vetenskapliga råd och har över 35 års erfarenhet av människor med demenssjukdomar. Han är en framträdande och kritisk röst i äldrevårdsdebatten. Nu vill han åter belysa i hur stor utsträckning patienter med demens får felaktig medicinering, som i stället för att lindra kan förvärra sjukdomen, orsaka nya åkommor och till och med öka dödligheten.

Det är sedan länge ett välkänt men till stora delar bestående problem. Det bottnar bland annat i att sjukvården, när det gäller äldre patienter, alltför ofta siktar på att behandla symtom i stället för att utreda och behandla bakomliggande orsaker. För höga doser av läkemedel är en vanlig orsak till att gamla blir sjuka. Följden blir ofta att äldre patienter får nya mediciner mot symtom som i själva verket orsakas av andra läkemedel.

Stämmer inte alls på kvinnor

– När man blir äldre minskar andelen vatten i kroppen och ersätts av fettvävnad, förklarar Yngve Gustafson. Det betyder att vattenlösliga läkemedel får en högre koncentration hos en äldre än hos en yngre person, men det tas sällan hänsyn till i behandlingsrekommendationerna. Standardpatienten i FASS är en man i 30- årsåldern, och den modellen stämmer ju inte alls på gamla kvinnor som dessutom ofta har flera olika sjukdomar. Dosen av ett vattenlösligt preparat som litium måste minskas för en äldre person, annars kan det ge skador på sköldkörtel och njurar. Likaså måste man ta hänsyn till att fettlösliga läkemedel – dit de flesta psykofarmaka hör – stannar längre i kroppen.

Känsligare för läkemedel

– Äldre blir känsligare för läkemedel, och det gäller i synnerhet människor med demenssjukdomar, säger Yngve Gustafson. Normalt hindrar den så kallade blod- hjärnbarriären att många läkemedel tar sig in i hjärnan, men hos människor med demenssjukdomar fungerar det inte. I FASS finns den aspekten inte med.

Det gör bland annat att biverkningar av läkemedel blir helt annorlunda än de som anges i FASS. Till exempel kan en demenssjuk patient bli deprimerad av ögondroppar.

– Det här är mycket litet studerat, det handlar mer om kliniska

FOTO: **STOCKADOBE**

erfarenheter bland oss som arbetat länge med demenssjuka, säger Yngve Gustafson.

Ett allvarligt problem rör dopamin, en av de mest betydelsefulla signalsubstanserna i centrala nervsystemet. Halten av dopamin sjunker när man åldras och särskilt vid många demenssjukdomar, och kan orsaka bland annat symtom som liknar parkinsons sjukdom. Det betyder att alla läkemedel som hämmar dopaminet – exempelvis neuroleptika som Risperdal och Zyprexa – drabbar demenssjuka hårt. De ges till demenssjuka som till exempel hallucinerar eller visar aggressivt beteende, men medför allvarliga biverkningar som rörelsehinder och kan dessutom utlösa epileptiska kramper.

Bakomliggande orsaker

– I Läkemedelsverkets rekommendationer sägs att de ska användas restriktivt eller inte alls för den här patientgruppen, och ska framförallt inte brukas under längre tid. Ändå förskrivs de till tusentals demenssjuka människor. Man borde i stället söka efter bakomliggande orsaker till patientens symtom, som till exempel en olämplig vårdmiljö, andra sjukdomstillstånd eller biverkningar av andra läkemedel.

Antidepressiva preparat av olika slag är de vanligaste läkemedlen som ges till demenssjuka, men de har oftast ingen effekt på depressioner hos dem. De kan orsaka allvarliga hjärtbiverkningar, öka risken för stroke och utlösa epilepsiliknande anfall – varpå man sätter in epilepsiläkemedel som i sin tur ytterligare förvärrar patientens demenssymtom med till exempel kraftigt nedsatt reaktionsförmåga.

– Man borde som regel helt ta bort läkemedel som utlöser kramper i stället för att ge kramplösande mediciner, säger Yngve Gustafson.

Den signalsubstans som är mest betydelsefull för minnet är acetylkolin, och alla demenssjuka lider brist på den. Hundratals läkemedel hämmar acetylkolin, och sådana förskrivs – delvis på grund av okunskap – också till demenssjuka, vilket förvärrar sjukdomen. De så kallade bromsmedicinerna – som i själva verket inte påverkar sjukdomen, men kan lindra symtom – verkar genom att hämma nedbrytningen av acetylkolin i hjärnan.

Äldre blir känsligare för läkemedel, och det gäller i synnerhet människor med demenssjukdomar.

Morfinplåster har ökat lavinartat

Också morfin har kraftig effekt som acetylkolinhämmare, men användningen av morfinplåster har ökat lavinartat de senaste åren. Yngve Gustafson anser att morfin kan ges till döende patienter, men ska i övrigt undvikas så långt möjligt till demenssjuka. Man måste söka orsaken till smärtan, och rör det sig om till exempel en fraktur så är ofta ”lokalbedövning” att föredra framför morfin.

Morfin, liksom sömnmedel, verkar också hämmande på andningen, vilket förvärrar situationen för människor med sömnapné, alltså återkommande andningsuppehåll under sömnen. Och ungefär hälften av alla demenssjuka lider av sömnapné.

– För den gruppen borde sömnmedel vara förbjudna, de hämmar andningen varje natt vilket ger syrebrist i hjärnan och kan ge hjärnskador, säger Yngve Gustafson. Mycket talar för att många utvecklar demenssjukdom på grund av sömnapné.

Men på äldreboenden vill man – om inte annat på grund av fåtalig personal – att alla patienter ska sova ungefär samtidigt, så sömnmedel förskrivs i stor skala. Sömnsvårigheter skulle i stället kunna dämpas med mer aktiviteter och starkt ljus på dagen.

”Detta borde vara straffbart”

Yngve Gustafson anser att ett grundläggande problem vid medicinering av demenssjuka är bristande kontinuitet; om läkaren inte känner patienten ökar risken för att man provar olämpliga läkemedel, och kanske följer man inte upp och justerar doseringen. Men det är också en kompetensfråga.

– I Holland och Norge krävs en särskild specialistutbildning för att arbeta som läkare på äldreboenden. Så är det inte i Sverige. Här sker dessutom en hel del ordinationer per telefon utan att läkaren ens har undersökt patienten. Detta borde vara straffbart. ■

Nya nationella riktlinjer ska underlätta beslut inom demensvården

FOTO: **STOCKADOBE**

Socialstyrelsen har nu publicerat nya riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Riktlinjerna ska vara ett stöd för politiker och beslutsfattare om hur resurserna ska fördelas inom vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

De första nationella riktlinjerna som gällde demenssjukvården kom 2010. Nu har Socialstyrelsen publicerat en ny reviderad version. Här poängterar man vikten av ett personcentrerat förhållningssätt, där den demenssjuke sätts i fokus med personlig omvårdnad.

Så här skriver Socialstyrelsen inledningsvis: ”Riktlinjerna ska stimulera användandet av vetenskapligt utvärderade åtgärder inom utredning och uppföljning, multiprofessionellt arbete, stödinsatser, läkemedelsbehandling och utbildning inom demensvården.”

Hans-Inge Lindeskov är sjuksköterska med lång erfarenhet inom demensvården. Han är även en flitigt anlitad talare vid konferenser och hos landets demensföreningar. Här listar han några av de viktigare inslagen i de nya riktlinjerna.

Vilka är skillnaderna i den nya reviderade versionen av de nationella riktlinjerna mot tidigare?

– De riktlinjer som kom 2010 är delvis redan implementerade i demenssjukvården, så det som kommit nu är en vidareutveckling som grundar sig på de senaste årens erfarenheter och utvärderingar. Vad man trycker hårt på är tidig medicinsk utredning. Där är primärvården en viktig aktör för att fånga upp personer som man misstänker kan ha en demenssjukdom. En vårdcentral ska till exempel kunna erbjuda basal demensutredning. Är detta inte är tillräckligt går man vidare till en utvidgad utredning av specialister.

– Vad som är nytt när det gäller den basala demensutredningen är ett mångkulturellt kognitivt test som kallas RUDAS. Det används när det gäller personer med utländsk bakgrund och annat modersmål än svenska, samt för personer med lägre utbildningsnivå.

– Socialstyrelsen lyfter även fram vikten av utbildning för all personal som arbetar inom demenssjukvården, vilket även gäller biståndshandläggare och LSS-handläggare. Inte minst ska utrymme ges för handledning av personal, vilket inte alltid fungerar enligt min egen erfarenhet.

– Att även kunna mäta kvaliteten är också väsentligt. Blir det bättre demensvård om man följer Socialstyrelsens riktlinjer? Här håller man på att fram ett antal indikatorer som ska underlätta uppföljning och utvärdering.

Till vilka vänder sig de nationella riktlinjerna?

– Dokumentet är ett stöd för beslutsfattare om hur resurserna ska fördelas inom demensomsorgen. Det är oerhört viktigt att politikerna tar till sig vilka behoven är och blir medvetna om vilka kostnader det handlar om för att riktlinjerna ska kunna efterlevas.

Men det handlar bara om rekommendationer?

– Ja, men de nationella riktlinjerna är ingen hyllvärmare, om vi ska få ett demensvänligare samhälle så är de här rekommendationerna ett viktigt steg på vägen. Och det kommer att kosta, det måste vi vara medvetna om.

Hur är din erfarenhet av demensvården i landet?

– Det ser väldigt olika ut. En del har kommit långt och på andra ställen behövs stora insatser. På många ställen inom primärvården är problemet att man inte har någon kontinuitet, det är nya läkare hela tiden, vilket försvårar arbetet med till exempel basala demensutredningar. ■

Kommentar från Demensförbundet:

Viktigast är att den samlade kunskapen i riktlinjerna tillämpas – hyllvärmare har vi fått nog av

Demensförbundets ordförande, Pär Rahmström, delar Hans Inge Lindeskovs uppfattning men anser samtidigt att det beträffande de nya riktlinjerna är en brist att vedertagen kunskap exkluderats i allt för stor omfattning såsom varandes ”självklar”. Enligt Demensförbundet visar erfarenheten att allting långt ifrån är självklart när det gäller demensomsorg.

En brist värd att peka på är till exempel att den palliativa vården brutits ut. Den finns nu i egna riktlinjer och detta oaktat att de flesta demenssjuka slutar sitt liv på ett boende. Inte heller har anhörigas och de yngre demenssjukas situation fått det utrymme de förtjänar. Viktigast av allt är emellertid att den samlade kunskap som ändå finns i riktlinjerna verkligen tillämpas.

Skrifter om god demensomsorg som mest fungerar som hyllvärmare har Demensförbundet fått nog av.

Pär Rahmström
Ordförande Demensförbundet

Välbesökt kulturdag för personer med demenssjukdom och deras anhöriga

FOTO: YANAN LI

Fredagen den 17 november arrangerades en eftermiddag i kulturens tecken på Kulturhuset i Stockholm för alla med demenssjukdom som bor hemma och deras anhöriga.

Det blev stor uppslutning när Stockholms stad i samarbete med Demensförbundet, Alzheimerfonden och svenskt Demenscentrum arrangerade kulturdag. Syftet var att visa på alla möjligheter att ta vara på Stockholms kulturutbud, särskilt med tanke på personer med demens. Staden har till exempel specialvisningar på ett antal museer. Deltagarna fick även prova på akvarellmålning – en populär hobby som Upplands-Bro kommun arrangerar på sina demensboenden. Dessutom blev det dans med koreografen Cristina Caprioli, samt musikuppträdande av Adolphson & Falk.

Stort intresse när demensföreningen i Ockelbo bildades

Ockelbo demensförening är det senaste tillskottet till Demensförbundets föreningar. I oktober förra året bildades föreningen på initiativ av Bertil Rutström som brinner för en bättre demenssjukvård. Han är bland annat aktiv för att starta en demensby i Ockelbo.

För att få uppmärksamhet och kontakter till den nya föreningen började man med att bjuda in till föredrag i Demensförbundets regi. Lokal ordnades på Bysjöstrands vårdboende där Bertil Rutström arbetar.

– Det var i september och vi hade två föredrag på samma dag med demenssjuksköterskan Hans-Inge Lindeskog och Margareta Svensson som är förbundskonsulent, berättar Bertil Rutström. Det var mycket uppskattat.

Sammanlagt 52 personer slöt upp för att lyssna på Demensförbundets representanter, där de flesta var anhöriga till demenssjuka.

– Vi annonserade och fick även hjälp av ABF. För en så här liten ort var det en förvånansvärt stor uppslutning, menar Bertil Rutström. Det stora intresset bekräftade behovet av en demensförening i Ockelbo. Vi vet att det i kommunen finns cirka 125 personer som har demenssjukdom, och ett okänt antal som inte är diagnostiserade. Så visst finns det underlag för en förening som tillvaratar de sjukas och anhörigas intressen.

Föreningen kunde bildas officiellt den 31 oktober 2017. Vid det första mötet i år kommer kommunens biståndshandläggare och informerar. Dessutom har man tre studiecirklar igång.

– Många som nyligen fått sin diagnos har ingen aning om vart de ska vända sig, säger Bertil Rutström. Så en första uppgift för oss är att försöka få till stånd en förbättrad information från kommunen. ■

Från vänster: Christina Olsson, Catherine Bringselius-Nilsson, Ulla-Lena Wistberg, Uno Landén och Jane Hultgren-Ek.

Valberedning inför

Demensförbundets kongress 2018

Den 14-15 september 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. Kongressen kommer att hållas i Sollentuna, Stockholm.

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.
Vi behöver ha ditt förslag senast den 31 mars.

Valberedningen är utsedd av Demensförbundets styrelse och består av följande personer från de lokala demensföreningarna:

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

BOKTIPS

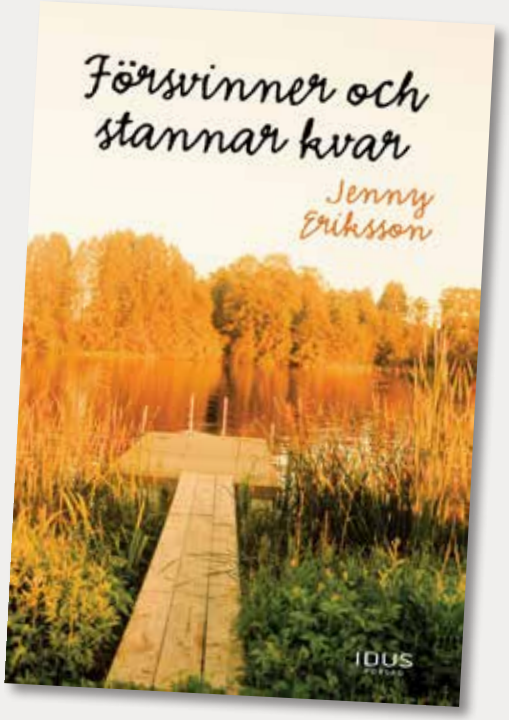
”Försvinner och stannar kvar”

Jenny Erikssson var 10 år när hennes pappa fick en demenssjukdom.

Det här är hennes berättelse om hur livet kan bli när hjärnan inte fungerar. Om ångest, utmattningssyndrom och Alzheimers sjukdom.

Försvinner och stannar kvar är Jennys självbiografiska debutroman.

Boken finns att beställa i vår webbutik
www.demensforbundet.se
eller på telefon 08-658 99 20.
Priset är 120 kr exkl. frakt.



INSÄNT

En eftermiddag på ett demensboende

- eller vad får jag för pengarna?

En går omkring och ropar hela tiden: *”kom och hjälp mig, är det ingen som kan hjälpa mig – jag dör”*. En annan går omkring och gråter för hon har tappat bort sin handväska. En tredje vill ha hjälp med att stänga sin resväska för hon tror hon skall åka hem.

En fjärde undrar när vi är framme och vilken våning vi är på. En femte måste gå på toa och har bajsat ner sig totalt. Kläder och allt. En sjätte sitter i rullstol och måste ha hjälp med – absolut allt. Toabesök, matning och allt annat. En sjunde sitter vid bordet med huvudet i händerna och rör sig inte på 2 timmar.

Där kommer en patient från en annan avdelning. Börjar klä av sig. Lägger byxor prydligt hopvikta på bordet. Gör samma sak med strumporna. Tar av sig blöjorna och lägger också dom på bordet. Har nu bara en kort tröja till midjan på sig.

Personalen just nu två stycken på åtta patienter.
En är inne hos patienten i rullstol. Den andra skalar potatis och förbereder middagen.

De stora och kloka orden hos Fråga Doktorn härförleden att det är bra att sitta ner och hålla patienten i handen. Vad blev det av dessa ord?
Den hålla-handen-situationen finns inte i verkligheten.

Fråga Doktorn sa: skicka in synpunkter, alla kommer att få svar. Jag hade synpunkter och skickade. Jag har inte fått svar ännu.

I verkligheten ska man inte prata om eller med patienterna. De anhöriga vill inte det säger man. Vilka anhöriga? Jag har sett patienter som inte fått besök av anhörig det sista året.

Vad får man för pengarna?
Personalen har väl hutlösa löner för det hästjobb de gör? Sjuksköterska, några stycken har snittlön 31 000 kr/mån. Undersköterska, några fler har snittlön 25 000 kr/mån. Övriga, de flesta tjänar mindre. Hutlösa löner eller hur?

Nej säg som det är – ansvariga politiker: De här människorna ska inte på något sätt prioriteras utan skall vårdas till lägsta möjliga kostnad.

Jag heter Stig Svensson – 89 år och är anhörig till en av patienterna ovan. ■

FOTO: **SCANDINAV BILDBYRÅ**

NYA BESTÄMMELSER FÖR KLAGOMÅLSHANTERING I VÅRDEN

Den 1 januari 2018 trädde nya regler i kraft för hur man klagar om man inte är nöjd med den vård man fått.

Patienter och närstående som inte är nöjda med den vård de fått ska i första hand lämna sina klagomål eller synpunkter till den verksamhet som ansvarat för vården. Verksamheten ska bekräfta att de tagit emot klagomålet och bör lämna ett svar inom fyra veckor. Svaret ska innehålla en förklaring till vad som har hänt och formuleras så att det är lätt för patienten att förstå. IVO (Inspektionen för vård och omsorg) har från och med den 1 januari 2018 bara skyldighet att utreda vissa händelser, till exempel om patienten fått en bestående skada, ett väsentligt ökat behov av vård eller har avlidit.

Källa: Socialstyrelsen

Dags att stiga på bussen för utflykt i Södra Bohuslän.

INTENSIV HÖST FÖR HISINGENS DEMENSFÖRENING

Det var en hektisk höst på Hisingens demensförening. Till att börja med uppmärksammades Alzheimerdagen på Sahlstedtsgatans äldreboende. Ett 50-tal personer kom för att lyssna på överläkare Anne Börjesson som talade om olika typer av demensliknande sjukdomar.

Många frågor ställdes
På ett underhållande sätt talade hon om personerna bakom upptäckterna, om symptomen för respektive sjukdom samt om forskningsläget. Intresserad publik ställde många frågor. Arrangemanget kantades av att Lundby bibliotek visade lämplig litteratur om demens. Det bjöds på gott fika samt frukt och förfriskning. Anhörigstödet på Hisingens Stadsdelsförvaltningar hjälpte till för en lyckad dag. Tack.

Med buss till Bohuslän
17 oktober var det dags för en utflykt i södra Bohuslän. Till mötesplatsen kom ca 30 medlemmar för att åka med buss till Ljungskile. Resan gick via gamla E6 till Laxbutiken där lunchen, med 5 sorters lax, stod framdukad och avslutades med kaffe och kaka. Därefter kort resa till Resteröds klädbutik för ev. inköp. Hemresan gick via Backamo (f.d. I17:s övningsområde [tjo uppå ..] mot Lilla Edet och därefter vägen utmed västra sidan av Göta Älv förbi Västerlanda.

Liv och flykt
Under höstens medlemsträffar har programmet bjudit på att Carina Henriksson talat om "Kommunikation vid Demenssjukdom". Sandor Döbrösi berättade om sitt liv och sin flykt från krigets Ungern. Stadsbiblioteket talade om de hjälpmedel som finns för läsning av lånelitteratur. Hösten avslutades med fest i julens tecken.

STYRELSEN

ÅRETS FESTLIGA AVSLUTNING PÅ CAFÉ FÖRGÄTMIGEJ I MÖLNDAL

Caféträffen är en mötesplats för personer som drabbats av minnesproblem och deras anhöriga. Vi träffas en gång i månaden för att dricka kaffe, prata om gamla tider, skratta, lära av varandra och ta vara på livets glädjeämnen tillsammans. 5-6 par brukar vara föranmälda och vi blir som en stor familj, som träffas och har trevligt. Tanken är att man gör något tillsammans utanför hemmet, eftersom det sociala livet ofta minskar, då man blivit sjuk.

Före jul avslutade vi med en festlig 3-rätters Nobellunch med välkomstbubbel och levande musik. Festkläderna var på, och ingen ville bryta upp trots den 2½ timmar långa sittningen. Kommentar:

"Det här var det roligaste jag varit med om på länge!"

Alla har återanmält sig till vårens träffar, ett gott betyg för oss, som ansvarar för aktiviteten.

Under våren startar vi även en liknande Träffpunkt Förgätmigej i Härryda.

Birgitta Garnemark, Demensföreningen Mölndal-Härryda
Ulrika Fredh, aktiveringspedagog, Berzelius äldreboende
Eva Lundström, frivillig medlem, tidigare anhörigvårdare

Elisabet Londos.

INBJUDAN TILL FÖRELÄSNING HÄSSLEHOLM

Demensföreningen Hässleholm inbjuder till föreläsning söndagen den 25 mars kl 14.00. Plats Senioren, Tingshusgatan 2, Hässleholm.

Elisabet Londos föreläser om demens, nya begrepp, behandling och vad vi faktiskt kan göra. Elisabet är överläkare, Minnessjukdomar, Skånes universitetssjukhus, och professor vid Lunds universitet.

Alla hälsas välkomna till en träff med trivsel och samvaro. Lättare förtäring.

DEMENSFÖRENINGEN I KRISTIANSTAD BJÖD IN TILL JULFEST

Festen hölls på Hemgården i Kristianstad, där ingången lystes upp av tända marschaller. Kvällen började med glögg och lite mingel. Ordförande Eva Dehlin hälsade alla välkomna och bjöd till bords. Ett gott och rikligt julbord var framdukat, och alla lät sig väl smaka. Thomas, vår egen trubadur, spelade och vi sjöng alla med i de välkända julvisorna.

Skratt och småprat var det hela kvällen, som avslutades med kaffe och kaka. De 23 som var med, var nöjda, mätta och glada vid hemgången. Nu ser föreningen fram mot nya sammankomster, först den 14 februari, när Demensförbundets ordförande Pär Rahmström skall prata om "Framtidsfullmakt". En ny lag, där man som frisk, kan besluta om vem som skall företräda mig, när jag själv inte längre kan ta beslut.

Äldreomsorgschef Sassa Karlström.

VÄLBESÖKT MEDLEMSMÖTE I KÖPINGS DEMENSFÖRENING

Torsdagen den 7:e december hade Köpings demensförening sitt sista medlemsmöte för den här hösten. Ett 30-tal medlemmar hade samlats för en trevlig och innehållsrik kväll på Tunadal.

Föreningens ordförande, Anneli Ruuska, hälsade alla välkomna och Köpings nya äldreomsorgschef Sassa Karlström fick ordet. Just nu efterträder hon även förvaltningschef Janette Sander, men när en förvaltningschef tillsätts, då återgår Sassa till äldreomsorgschef. Hon brinner verkligen för äldreomsorg, och berättade inlevelsefullt om planerna för demensboende som är på gång.

Ordentligt insatta

Därefter tog Linda och Terese Jakobsson vid. De berättade vidare om demensboendet som börjar planeras efter årsskiftet. De kommer att medverka i detta arbete och är ordentligt insatta i vad som krävs för att täcka behoven. Båda har stort intresse att följa all ny forskning, och Köping tycks i stort vara mycket bra i utvecklingen när det exempelvis gäller krav på boende, vårdutbildning och anhörigutbildning. Linda och Terese delgav oss många nya kunskaper om bemötande, mediciner, social samvaro och psykologiska aspekter. Linda och Terese är mycket duktiga, alerta, omtyckta och intresserade av att ge all personal information och undervisning. Det känns tryggt och bra att vården och omsorgen ständigt förbättras i kommunen. Ja, det var en mycket innehållsrik kväll med allvar, lärdomar, fin underhållning, glögg, kaffe, lussekatter och pepparkakshjärtan.

Stämningsfull gitarrmusik

Kvällen avslutades med en härligt vacker och stämningsfull gitarrmusik och sång av Monika Eriksson och Gudrun Söderqvist, som bland annat bjöd på "Elvismusik", Bjällerklang, Edvard Perssons sång "Vid brasan" och "Det hände sig i Betlehem". Vi fick också vara med om lottdragning där ett generöst vinstutbud gjorde att många fick gå hem med en fin vinst.

Insänt av Barbro Slaug.

DEMENSTEAM ELLER HEMTJÄNSTPERSONAL MED HANDLEDNING INOM DEMENS - DET ÄR FRÅGAN FÖR VARBERGS FÖRENING

Evas pappa, Sven är 76 år och har både diabetes och en framåtskridande demenssjukdom. Hemtjänstinsatserna utökas ständigt, nu har han hjälp tre gånger om dagen.

I beslutet står det:

"Påminna om att måltider intas under dagen samt närvara vid måltider." En dag då Eva besökte sin pappa stod det tre matlådor i kylskåpet – han hade inte ätit lagad mat på tre dagar. Bäst före datum var utgånget. Det var inte första gången som Eva såg matlådor i kylskåpet. Vid kontakt med personalen får hon svaret, "har du några förslag på hur vi ska göra, han vill ju inte äta när vi är där?" Eva hade tidigare lämnat förslaget att leverera varm mat istället för att använda micro. Men detta försökte man bara en gång.

"Hjälp med inköp en gång i veckan." Sven brukade gå till affären och köpa bröd, smör, mjölk och kakor och annat smått o gott. Nu ska hemtjänsten sköta detta.

Efter allt som inte har fungerat känner Eva att hon måste kolla i kylskåpet varje gång hon är där, för ibland är det tomt och ibland är bästföre-datum passerat. Hemtjänsten handlar bara på tisdagar oavsett om bröd eller mjölk är slut på torsdagen!"

"Dusch en gång i veckan, daglig insmörjning av fötterna." Svens motstånd bara växer och nu vet ingen om han har duschat eller inte.

Handledning i omvårdnadsinsatser, kan det förbättra situationen?

Eva och demensföreningen kallades till ett möte för att diskutera omvårdnaden för Sven. Äntligen började en struktur falla på plats. Vi gjorde en liten kartläggning som resulterade i målformulering: Minska antalet personer som ger insatser till Sven från nuvarande 15 på fjorton dagar till ….ja vi vet ännu inte.

Kontaktpersonen tydliggjordes! Kontaktperson som bland annat ska hålla kontakten med Eva föll bort då personalen lägger sina egna scheman utifrån sina privata behov. Men man tappade att säkerställa de behov som en anhörig har. Varm mat som doftar redan vid ytterdörren, efterrätt som lockar och ett bemötande som börjar redan vid ytterdörren.

Demensteam eller hemtjänstpersonal med handledning – det är frågan.

Efter mötet tänker jag på hur viktigt det är att alla länkar i den kommunala kedjan verkligen förstår vad en demenssjukdom innebär i olika vardagssituationer.

Att ha stelbenta och okunniga handläggare som låter regelverket vara i centrum för antal timmar och insatser, kan stjälpa allt arbete som hemtjänsten försöker utföra hemma hos den som har en demenssjukdom. Handläggare som inte kan fatta att ibland måste man göra inköp två gånger samma vecka för att den som är sjuk ska ha mat i kylskåpet lördag och söndag! Helt otroligt!

Jag är övertygad om att politikerna i Varbergs socialnämnd under åren har lärt sig något om hur demenssjukdomar kan te sig, och att det kan kräva speciallösningar och flexibilitet i biståndsbesluten för att hemtjänsten ska kunna arbeta utifrån personcentrerade insatser. Det har aldrig lönat sig att ha regelverket i centrum.

Demensföreningen i Varberg
Inge Dahlenborg

Foto: Kvenhus Hotti i Skibotn.

PAJALA DEMENSFÖRENING ANORDNADE MEDLEMSRESA TILL NORGE

Den 22 september, Internationella Alzheimerdagen, anordnade Pajala demensförening en medlemsresa över dagen från Korpilombolo till Skibotn Norge. 40 personer deltog på resan.

Vi besökte Sveriges nordligaste museum i Karesuando, Länsmansgården Vita huset som byggdes år 1888. Här möts Norges havsfiskekultur, samernas säregna kultur, samt finska och svenska Tornedalskulturer.

Resan gick vidare till Kilpisjärvi i Finland där vi åt lunch på restaurang Retkeilykeskus.

I Skibotn Norge stannade vi för ett studiebesök vid Kvenhus Hotti och Storfjordskommun informerade oss om äldreomsorgen i Norge. Skibotn Kvenföreningen bjöd oss sedan på middag.

ROBERTSFORS DEMENSFÖRENING BJUDER IN TILL ÅRSMÖTE

Datum: Tisdagen den 13 mars
Tid: Kl. 18.30
Plats: Vuxenskolan i Robertsfors
Kommunens Anhörigkonsulent Anette Svensson är inbjuden för att ge information och svara på frågor.

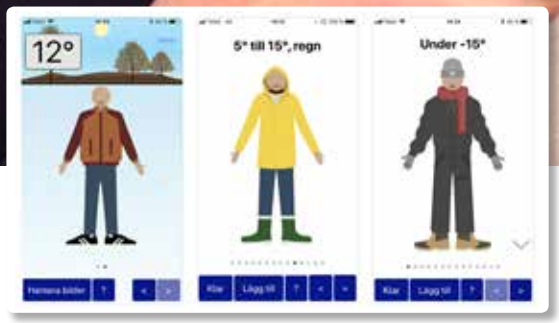
Vi bjuder på fika. Hjärtligt välkomna!

FOTO: CHRISTER JÄRILD

Ny app gör det enklare att välja kläder efter väder

Monica Rydén från Myndigheten för delaktighet presenterar en ny app.

Att välja kläder efter en titt på termometern kan vara svårt för personer med kognitiv funktionsnedsättning. Nu kan Figuren hjälpa den som är osäker, tack vare en ny app från Myndigheten för delaktighet.



Figuren står i ständig kontakt med SMHI och är alltid klädd efter väderprognosen för de kommande åtta timmarna. Femton olika uppsättningar kläder ska täcka in ett intervall med utetemperaturer på mellan -40 och +40 grader. Väntas värmebölja visar den tecknade personen upp sig i kortbyxor, t-tröja och sandaler. Vid vinterkyla är Figuren klädd i mössa, halsduk, täckjacka, täckbyxor, tjocka vantar, varma strumpor och kängor.

En app om kläder på önskelistan

– Idén kommer från en ung kvinna som var med i en inspirationsfilm om välfärdsteknik som ligger på vår webb. På hennes önskelista stod, förutom att få ett jobb och att kunna göra bankärenden själv, en app som kunde hjälpa henne att välja lagom varma kläder på morgonen. Något sådant fanns inte – förrän nu, säger Monica Rydén på avdelningen kunskap och riktlinjer vid Myndigheten för delaktighet.

Kognitiv funktionsnedsättning

Den unga kvinnan på filmen är långtifrån ensam. En stor del av befolkningen har en kognitiv funktionsnedsättning som gör det svårt att planera, koncentrera sig, skapa rutiner, lösa problem och tänka abstrakt – förmågor som kommer till användning i valet av kläder för dagen. Bakomliggande orsaker kan vara exempelvis utvecklingsstörning, psykisk ohälsa, förvärvade hjärnskador och demenssjukdomar.

Stöd för ökad trygghet

Appen Kläder efter väder har skapats som en del i Myndigheten för delaktighets regeringsuppdrag att ta fram och sprida information till kommuner och andra aktörer om digital teknik. Målet är att tekniken ska ge stöd för ökad trygghet, delaktighet och självbestämmande för personer med kognitiv funktionsnedsättning.

– Vi gjorde först en prototyp som vi lät ett antal fokusgrupper i en daglig verksamhet testa. Många var väldigt positiva, och sedan dess har vi gjort en rad förbättringar. Jag tror absolut att den här appen kan bidra till ett mer självständigt liv för många personer, säger Monica Rydén.

Användaren kan lägga till bilder på sig själv i olika kläder

- *Appen Kläder efter väder kan laddas ner gratis och hittas där appar finns.*
- *Appen är licensierad så att vem som helst får vidareutveckla den.*
- *Användaren kan lägga till bilder på sig själv i olika kläder under respektive väderlek, som komplement till bilderna av Figuren.*

AGNETAS SPALT

Medicin, nöd och nåd

När min dotter var liten och under en tid tvingades äta medicin för lunginflammationer, stod hon en gång och blängde argt på den lilla tabletten och muttrade: ”hur kan det här pillret veta var jag har ont och hitta dit alldeles själv”. Så tänker jag också på morgnarna, när jag kväljs inför alla tabletter som ska ner, jag vill inte. Till slut får jag ned dem med hjälp av ett glas filmjölk. Efter en halvtimme börjar reaktionerna. Några timmar av spring mellan sovrum och badrum, jag blir helt slut. Det går inte att planera något på förmiddagarna. Jag kan inte gå hemifrån förrän tidigast runt halv ett. Måste jag iväg på provtagning en morgon, tar jag inga mediciner och går upp flera timmar för tidigt. I övrigt vägrar jag morgontider oavsett vad det handlar om.

Medicinerna begränsar tillvaron

Hemtjänsten får komma. De två, som varvar hos mig, vet hur det är och får städa ifred, det finns en gästtoa som jag kan använda under tiden. Men mina mediciner begränsar min tillvaro. Jag har svårt att resa bort, eller bara sova över på främmande plats, eller hos vänner, om jag inte vet att det finns två toaletter. Min läkare och jag går nästan varje gång igenom medicinlistan, men hur hon än vrider och vänder på den behöver jag de läkemedel jag har. Ibland känns det som nöd.

Vågar inte sluta

När jag var yngre och friskare, läste jag alltid bipacksedeln för att kolla biverkningarna. Det har jag slutat med för länge sedan, rättare sagt, när jag läste att bromsmedicinen för Alzheimer kunde skapa förvirring. Då bestämde jag, att hädanefter skulle jag först äta medicinen och själv upptäcka vad som hände. Graviditet var det för sent för, så jag skadade ingen annan. Att jag blivit så här dålig de senaste åren, beror säkert på att magen tröttnat efter så lång tid, men jag vågar inte sluta, varken med broms- blodtrycks- eller blodförtunnade mediciner.

Led av svåra depressioner

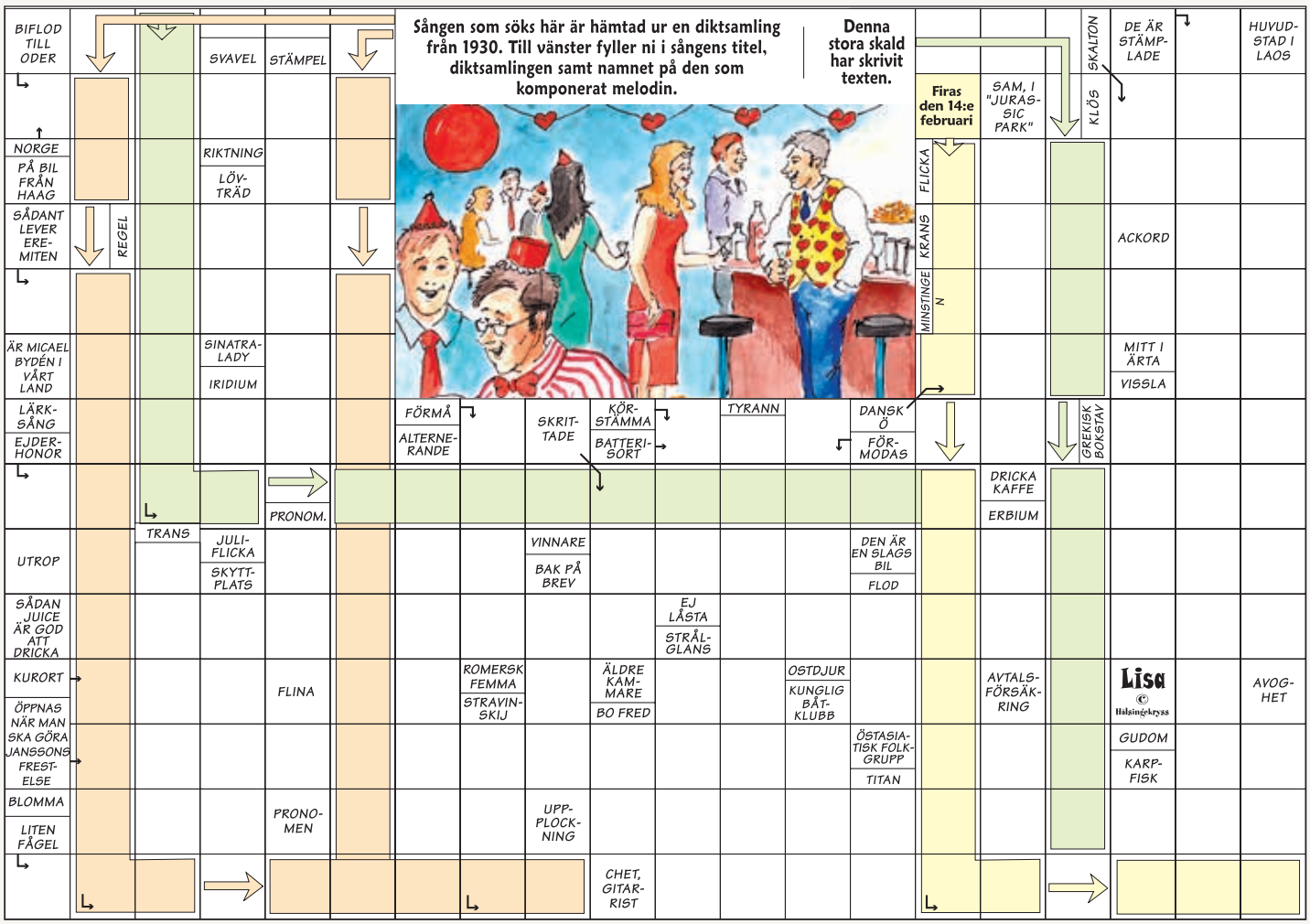
Trots allt, medicin är också nåd. Jag kan ju inte veta hur jag skulle ha mått idag om jag inte varit med om alla olika studier, blivit så väl omhändertagen på M51 på Huddinge. Jag vet att min läkare har gjort allt för mig. Efter min stroke har jag inte fått prova nya försöksmediciner, men än så länge mår jag psykiskt bra. Det är det viktigaste för mig. Under många år led jag av svåra depressioner och det var värre än reumatisk sjukdom, värre än all värk när jag sedan även fick fibromyalgi, ja värre än Alzheimer. Dit vill jag aldrig mer. Där har medicinen varit nåd.

Det som stör och oroar mig idag är hur alla vi gamla och sjuka ska klara av, att varje gång vi ska hämta ut vår vanliga medicin, är det nya förpackningar, ibland nya namn. Som allergiker lär man sig vilka förpackningar man tål, men vad hjälper det när någon annan är billigare. Numer går jag inte ifrån apoteket förrän de har ringat in medlet i medicinen på förpackningen, då kan jag klura ut resten själv.

Vanlig medicin med nytt namn

Många kan det inte. När jag arbetade som präst stötte jag ofta på det här. En kvinna hade fått sin vanliga medicin, men med ett nytt namn. Hon hade kvar av den gamla, kasta det gör man inte, alltså åt hon båda. Det blev inte bra. En annan kvinna tyckte att de hjärtformade Trombyltablettema var så söta, dem sparade hon till sitt barnbarnsbarn, som fick dem till örhängen åt sin Barbiedocka. En änkling kom på ett bättre system med alla tabletter än hustrun haft. Han tog kapslar en dag, runda vita nästa o.s.v., de blå var finast, dem sparade han till lördagen. Kan inte någon klok person reda upp i läkemedelsträsket? Och fixa förpackningar som även stela fingrar får upp. Ibland är det näst intill omöjligt att fatta hur man får loss tabletterna eller skruvar upp en burk. Alla som är i behov av medicin är inte unga, friska och starka i nyporna. ■

AGNETA INGBERG,
TIDIGARE PRÄST OCH
ALZHEIMERSJUK SEDAN
FLERA ÅR TILLBAKA



Korsord 1-2018

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 11/4 2018.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

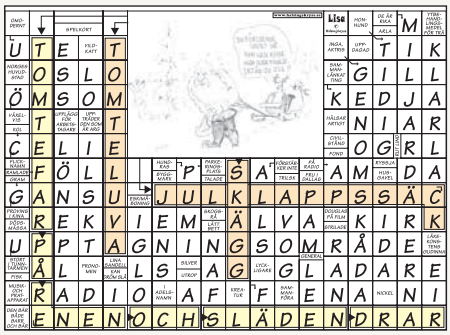
säger vi till vinnarna av korsord nr 4-2017.

Ann Mari Arvidsson, Borgholm
Inga-Lisa Lindfors, Gammelstad
Anita Lidén, Västervik

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 4-2017



POSTTIDNING **B**

VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet.
Vi har nästan 10.500 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.

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
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 Erbjudande!
Yvonne Kingbrandts bok bygger på hennes blogg. Upplevelser, reflektioner, tankar, bemötande, idéer och goda råd. Boken vänder sig till demenssjuka anhöriga och vårdpersonal. **Pris: 130:-**

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

Försvinner och stannar kvar Nyhet!
Jenny Erikssson var 10 år när hennes pappa fick en demenssjukdom. Om ångest, utmattningssyndrom och Alzheimers sjukdom.
Pris: 120:-

Lovis Ansjovis och glömskan
När Lovis farfar fyller år och hela släkten tar båten ut till ön där han bor förstår Lovis att något inte är som vanligt. Farfar har blivit vimsig och på kalaset går det mesta fel. Han säger konstiga saker, tårtan blir en katastrof och både farfar och hans glasögon försvinner. Vad är det egentligen som har hänt? En fin barnbok som beskriver demens ur ett litet barns perspektiv. **Pris: 80:-**

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 Erbjudande!
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, tel. 08-658 99 26) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**