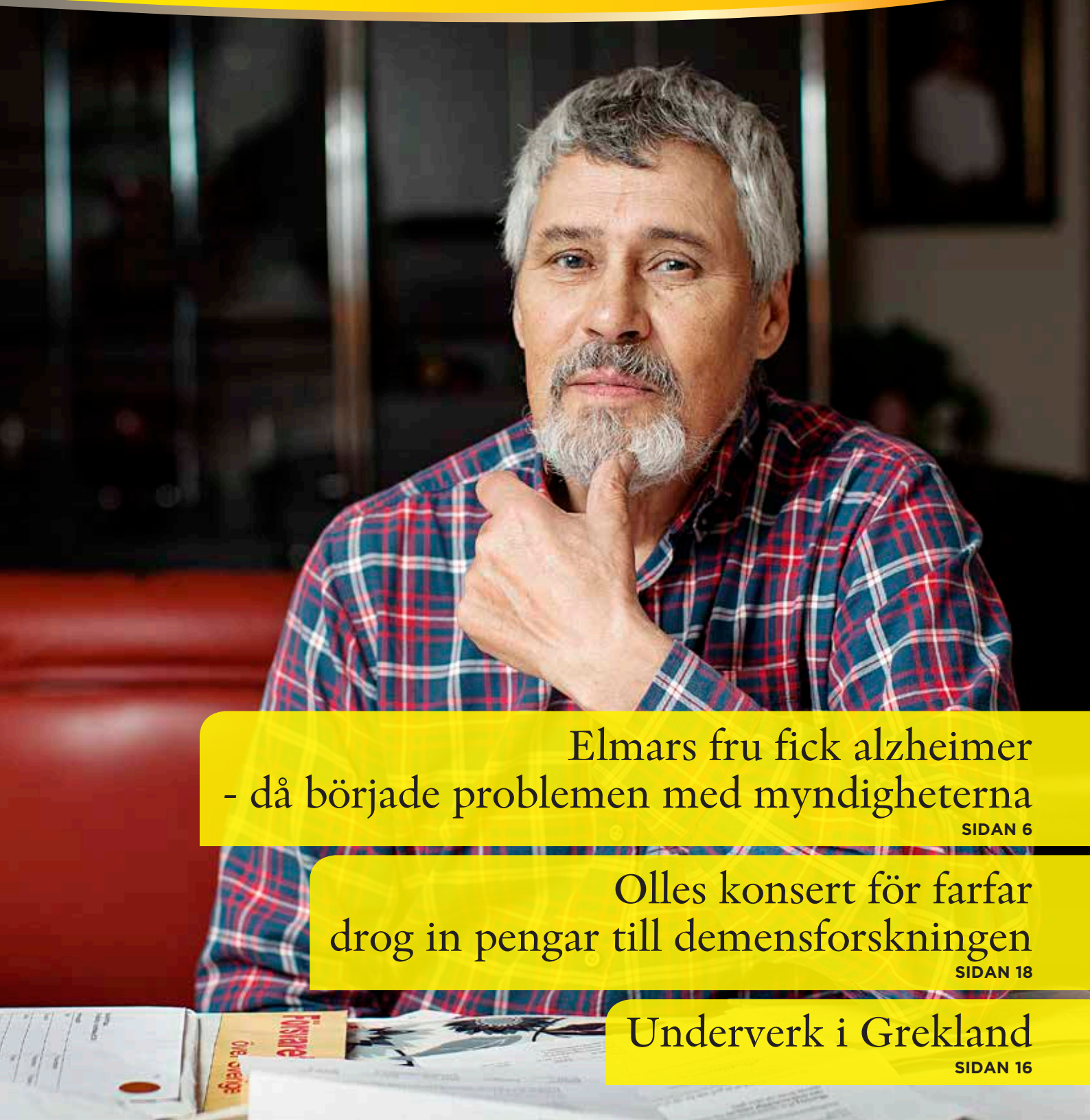
DEMENS FORUM

Nr 2.2015

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



Elmars fru fick alzheimer - då började problemen med myndigheterna

SIDAN 6

Olles konsert för farfar drog in pengar till demensforskningen

SIDAN 18

Underverk i Grekland

SIDAN 16

Nr 2.2015

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3

NÄRSJUKHUS SKULLE AVLASTA 4

KNÄCKANDE BEHANDLING 6

INSPIRATIONSDAG 8

RÅD FRÅN PROFESSORN 9

KARL-GUSTAV VANN KAMPEN 10

DOKTORN HAR ORDET 11

BÄSTA DEMENSBOENDE OCH DEMENSTEAM 12

ELLEN – EN ROMAN OM LIVET 13

INSÄNT 15

GREKLANDSRESAN 16

KONSERT FÖR FARFAR 18

VÅRA FÖRENINGAR 20

AGNETAS SPALT 22

KORSORD 23

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Närsjukhus skulle minska överbeläggningen på akutmottagningarna och gynna äldre patienter.

Det blev en lång uppslitande kamp mot myndigheterna när Elmar Schulats fru fick sin alzheimerdiagnos.

Läs om professor Miia Kivipeltos tolv råd som kan minska risken för demens.

Arton boenden i Västerviks kommun reste till Grekland och värmen.

Olle Tjern ordnade konsert för sin farfar som är demenssjuk.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Stina-Clara Hjulström, förbundsordf.
REDAKTÖR: Yvonne Jansson
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 20.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar
Maj 2015 • 73723
ISSN 1100-9055
ANNONSER: Mediahuset Söderberg AB
Roger Nydahl, tel. 0723-15 40 99,
roger.nydahl@mediahusetsoderberg.se
DU SOM VILL SKRIVA I DEMENSFORUM:
Skicka ditt manus till Demensförbundet helst som bifogad fil med e-post. (Spar texten som ren textfil i ordbehandlingsprogrammet). Skicka gärna med foton eller illustrationer till din artikel! Vi förbehåller oss rätten att redigera insända artiklar. Citera gärna men ange alltid källan! Adress, se sista sidan.
NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: Vecka 37 2015
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 3/8 2015

Så börjar våren komma så smått. Under våra tegelpannor storstädar alla ”hyresgästerna” för fullt. Jag kan höra deras kvittrande, skrapande och plockande när jag sitter framför datorn. I björken sitter koltrasten och sjunger från tidig morgon. En lisa för själen. Det är annat än storstadens sirener, larm och brus. Jag önskar att jag kunde ta ut alla gamla som sitter instängda på boenden så att de finge njuta ut naturen!

UPPRÖRD

Jag hör att Du blir upprörd, men jag är så luttrad sa kvinnan till mig. Vårt samtal handlade om att hon ännu inte fått hjälp till sin 62 årige demenssjuka make. För drygt 3 veckor sedan var jag med henne och dottern på vårdplanering. Maken hade nu blivit så dålig att personalen inte kunde ha honom kvar på dagverksamheten där han trivdes. Det nya läkarintyget visade att mannen var mycket försämrad i sin demenssjukdom. Två unga handläggare från kommunen satt i nästan två timmar med oss. Frågor och kryss, samma som för ett halvår sedan då handläggaren gjort ett hembesök. Mitt förslag att utöka hemtjänsttimmarna rejält i väntan på LSS beslut, men det förkastades helt eftersom beslut om hemtjänst låg på en annan förvaltning. Då måste det göras en ansökan till den förvaltningen. Det kröp i kroppen på mig. Hustrun berättade att mannen inte längre var kvar på dagverksamheten eftersom de inte fått extra personal. Han satt nu hemma. Handläggaren vi träffade för tre veckor sedan skulle i dagarna göra hembesök och fråga maken om han ville ha hjälp.

Om han ville, skulle man därefter göra en ny ansökan om LSS. Det skulle naturligtvis ta tid eftersom handläggaren inte hade mandat att besluta utan det låg på en annan nivå!!! Beslut fattades var annan vecka. Hur mycket skall anhöriga behöva utstå? Dagligen får jag liknande samtal från förtvivlade anhöriga. Vem kontrollerar hur kommunerna använder våra skattepengar på effektivaste och smidigaste sätt?

TOLKA LAGEN SOM FAN LÄSER BIBELN

Det är ett gammalt ordspråk som jag ofta tänker på när jag hör hur svårt anhöriga har det. För en tid sedan träffade jag en grupp anhöriga. Flera berättade att kommunen bestämt att om deras män skulle flytta till ett boende måste de först ansöka om god man! En av fruarna sade att det var så svårt att hålla reda på vartenda litet kvitto och ha med det i redovisningen till överförmyndaren. Allt måste stämma på kronan. Paret hade varit gifta i över 50 år. I flera år hade hon skött allt när maken bodde hemma, men nu krävde kommunen god man! Jag har kollat med förbundets jurist. ”En god man behöver inte tillsättas om personens angelägenheter sköts och fungerar på ett tillfredsställande sätt, t.ex. genom bistånd av någon släkting, fullmakt eller genom olika banktjänster”. Det gäller att läsa rätt!

HOPP

I veckan hade jag förmånen att åter lyssna på en föreläsning av professor Yngve Gustafson. Jag njuter varje gång. Yngve utstrålar sådant engagemang för äldre människor, presenterar fakta på ett begripligt sätt, kryddar med ”stickande” humor och värme.

I detta nummer kan ni läsa om Christina Kellberg som skrivit boken ”Ellen” en roman om livet, kärleken och demensen. Det är en bok som berör. Den tar inte bara tar upp sjukdomen utan hela livshistorien. Boken borde vara obligatorisk i utbildningarna. Behållningen av boken skänker Christina till Demensförbundet.

Det finns också en artikel om den unge musikern Olle Tjern, som engagerar sig i demensfrågorna. Han komponerade och skrev en sång om sin demenssjuke farfar. Olle gav en konsert i kyrkan i Sandviken och hela behållningen på 40 000 kr skänkte han till Demensförbundet. Sådana människor gör att man trots många oförstående politiker och kommunal byråkrati ändå känner lite hopp om en bättre demensvård. ■

STINA-CLARA HJULSTRÖM

Närsjukhus skulle avlasta akutmottagningar och ge bättre äldrevård

TEXT: ANDERS MATHLEIN

Överbeläggningen på de stora akutsjukhusen drabbar både patienter och personal. På akutmottagningarna är 85 procent av patienterna över 80 år. Det rör sig ofta om multisjuka som får vänta länge på att få hjälp, och som blir kvar onödigt långt tid på akuten eller vårdavdelningar innan de kan slussas vidare. Nu föreslås en ny vårdform: äldreakuter med tillgång till såväl lab som geriatriska vårdplatser. Där ska äldre multisjuka kunna tas emot utan att först passera en konventionell akutmottagning.

Södersjukhuset i Stockholm, SÖS, är ett av de stora sjukhus som dras med allvarliga problem med överbelastning av akutmottagningen. Den är dimensionerad för 200 patienter per dygn men tar i dagsläget emot över 300. Undersökningsrummen blir snabbt fulla och patienter blir placerade i korridorer. Gamla och multisjuka vistas i genomsnitt åtta timmar i denna miljö i väntan på undersökningar, beslut vem som är bästa vårdgivare och om transporter. Ibland behöver också patienter med allvarligare tillstånd prioriteras.

ORIMLIGT MYCKET TID

Personal på akutmottagningarna tvingas lägga orimligt mycket tid på att leta upp lediga vårdplatser till äldre multisjuka patienter. Ofta går det väldigt trögt, med följd att den sjuke blir kvar på akuten eller på en vårdavdelning.

– För äldre vårdsökande i dåligt skick är en akutmottagning inte alltid rätt plats, säger SöS vd Tomas Movin. Det behövs en ny vårdform där de kan få adekvat behandling i närheten av hem och anhöriga.

Tomas Movin har lång erfarenhet från akutdivisionerna vid universitetssjukhusen Huddinge och Karolinska. Han efterlyser små närsjukhus dit äldre patienter kan söka sig i första hand, vilket dramatiskt skulle förbättra flödet på akutsjukhusen.

– Det här är förslag som har diskuterats på många håll, säger Tomas Movin. Det finns flera goda exempel från Västra Götalandsregionen och inom Aktiv Hälsostyrning. Man börjar allt mer orientera sig runt patienten för att hitta bra lösningar och min syn är inspirerad av de goda exempel som jag ser.

Tanken på alternativa vårdformer stöds av Socialdemokraterna i landstinget.

NÄRSJUKVÅRD FÖR MULTISJUKA

Oppositionslandstingsrådet Erika Ullberg anser att det behövs närsjukvård där äldre multisjuka kan skrivas in direkt utan att behöva slussas genom den vanliga akutsjukvården.

Hon önskar sig också ett geriatriskt specialsjukhus som ett nav för länets geriatrikavdelningar.

– Det här är idéer som framförts från flera håll, säger hon. Vi vill ta ett helhetsgrepp och öppna för fler närsjukhus för att leda bort patientströmmar från akutsjukhusen. Sjukvården dras med stora ekonomiska problem, men en sådan här satsning skulle på sikt vara en win- win- lösning eftersom den flyttar dyr akutsjukvård till närsjukhus. Det blir billigare och ger bättre anpassad vård.

Här får hon stöd av Tomas Movin som är

SÖDERSJUKHUSETS VD TOMAS MOVIN

OPPOSITIONS-LANDSTINGSRÅDET ERIKA ULLBERG

övertygad om att om man bedriver vården på rätt sätt så blir den billigare - god vård kostar mindre.

VÄNTAR I ONÖDAN

Erika Ullberg understryker också problemen med att många äldre i dag får vänta i onödan, och att medicinskt färdigbehandlade ligger kvar på akutsjukhusen. Det betyder inte bara höga kostnader för samhället utan också t.ex. smittorisker för patienten.

Erika Ullberg säger att förändringen bör sjösättas under de närmaste åren, särskilt som nya Karolinska sjukhuset öppnar 2017 med färre vårdplatser än i dag.

– Det borde inte bli en partipolitisk knäckfråga, säger hon. Jag tror att alliansspartierna lyssnar till detta, jag har gott hopp om att det ska kunna förverkligas.

NYTT LAGFÖRSLAG

I början av mars kom ett lagförslag från regeringens utredare Göran Stiernstedt. Han är nationell samordnare för ökat resursutnyttjande inom hälso- och sjukvården och föreslår en modell för hur samarbetet mellan kommuner och landsting kan effektiviseras. Syftet är att skynda på överföringen av patienter från högbelastade akutavdelningar till kommunal eftervård. För att driva fram förändringen ska betalningsansvaret för den sjuke omfördelas. Om parterna inte hittar en lösning kommer kommunen att tvingas ta över redan efter tre dagar mot dagens sju. ■

Myndigheternas agerande höll på att knäcka maken till demenssjuk hustru

ÅR 2009 FICK ELMARS SCHULATS FRU RITA DIAGNOSEN ALZHEIMER. DET VAR INTE BARA BÖRJAN PÅ EN PERSONLIG TRAGEDI FÖR FAMILJEN, UTAN SKULLE ÄVEN KOMMA ATT INNEBÄRA EN LÅNG OCH UPPSLITANDE KAMP MED SVENSKA MYNDIGHETER.

TEXT: JOHAN POST
FOTO: ROSIE ALM

I och med att Elmar Schulats fru Rita fått sin diagnos och hennes tillstånd försämrades så fick de träffa en biståndshandläggare från Socialtjänstförvaltningen. Biståndshandläggaren ville att Elmar skulle ansöka om att bli god man för sin fru för att bland annat kunna sköta hennes ekonomi. Det var enligt biståndshandläggaren den bästa lösningen och Elmar Schulat ansöker om ett godmanskap hos Överförmyndarnämnden i Sollentuna.

– 2012 blev jag uppkallad till Överförmyndarnämnden och fick träffa en jurist som undrade varför jag skulle bli god man för Rita. Eftersom min fru har fått Alzheimer svarade jag, men i de papper som hon fått från läkaren på minneskliniken stod det att Rita var fullt kapabel att ta sina egna beslut, därefter påstår juristen att den enda anledningen till att jag var där var för att jag ville komma åt min frus pengar, berättar Elmar Schulat.

JURISTEN TROR HONOM INTE

Det brast för Elmar Schulat inne på kontoret och han grät när han var tvungen att förklara att hans fru fått en demenssjukdom och knappast kunde ta alla de praktiska beslut som krävdes, i synnerhet kring sin ekonomi. Men juristen, som fått fel underlag av läkaren på minneskliniken, tror honom inte. Elmar Schulat löser situationen på egen hand och avsäger sig godmanskapet. Men kort därefter börjar besvärliga situationer uppstå när Rita på egen hand tar sig till banken för att sköta sin ekonomi.

– Rita känner flera personer på banken där hon tidigare arbetat och kunde utan problem cykla dit och ta ut ett par tusen utan att ens ha med en legitimation, de var ju gamla kollegor till henne som arbetade där. Pengar som skulle användas för att betala räkningar via autogiro fanns plötsligt inte, säger Elmar Schulat.

Han försöker lösa sådana problem genom att tala med kollegorna på banken, men för att frun inte skall kunna ta ut pengar från sitt konto på egen hand så krävs en fullmakt.

– Min hustru kunde knappt skriva sin namnteckning längre och förstod heller inte vad det var frågan om när jag försökte förklara situationen, säger Elmar Schulat.

NY ANSÖKAN

Ju längre tiden går inser han att måste sköta sin och fruns ekonomi på egen hand. Paret blir beviljade hemtjänst under 2013 och i och med detta kommer på nytt frågan om gode man upp. Kommunens biståndshandläggare råder Elmar Schulat att lämna in en ny ansökan. Han har under tiden prövat att gå i anhöriggrupper för att få stöd och hjälp hos andra vars partner gått in i en demenssjukdom.

– Jag fyllde i alla papper och skickade in men det var ständigt nya kompletteringar. De ville veta vad lägenheten var värd, jag skulle vara tvungen att anlita en mäklare som kom ut till vårt landställe och fastställde marknadsvärdet på huset, och en massa andra upplysningar som tog all min tid, berättar Elmar Schulat.

KONTOT SPÄRRADES

Ritas personkonto spärrades av Överförmyndarnämnden och alla omkostnader utöver fasta avgifter som hyra och räkningar måste Elmar Schulat ansöka om att få tillgång till. Förbrukningsartiklar, tandvård, hårvård, fotvård och mat var han sedan tvungen att noggrant redovisa. När han tillslut varken vill eller orkar samla ihop alla kompletterande upplysningar inom den tidsram som

ELMAR SCHULAT HAMNADE I KLÄM MELLAN MYNDIGHETERNA NÄR HANS FRU BLEV DEMENSSJUK.

Överförmyndarnämnden begär, så riskerar han att dömas till ett vite på femtusen kronor.

– Jag hade vid det laget ingen ork kvar att hantera hela ärendet, och åkte upp till vårt landställe för att få lite lugn och ro och sätta mig in i alla detaljer. Då ringer de från Överförmyndarnämnden på fredag eftermiddag och säger att antingen så inkommer jag med alla kompletteringar inom fyra dagar, eller så döms jag till ett vite och kommer även att hamna i brottsregistret, berättar Elmar Schulat.

Elmar Schulat ber om mer tid för att hinna få klart alla papper men någon mer tid får han inte.

– I det sista desperata mailet jag skickade till Överförmyndarnämnden skrev jag faktiskt: om Ni verkställer det här så åker jag ned till Sollentuna med en dunk bensin, häller det över mig och tänder på, kan Ni stå för det? säger Elmar Schulat.

En knapp timme senare får han svar från nämnden att ärendet är nedlagt, och några dagar senare kommer besked om att det hela kan lösas på ett annat sätt. Elmar Schulat entledigas från sitt godmanskap i november 2014 och Rita får plats på ett av kommunens boenden. Han hade vid det laget högar med korrespondens från Överförmyndarnämnden, Socialförvaltningen, kommunen och hemtjänsten.

– För mig är det viktigt att få berätta det här så att inte fler anhöriga hamnar i samma situation. Det är inte nödvändigt att bli god man när man är gifta utan det går att använda äktenskapsbalken för att lösa hushållets ekonomi och ta ansvar för den som är sjuk. Att bli drabbad av en demenssjukdom i familjen är tungt nog, man ska inte behöva arbeta heltid med den svenska byråkratin också, avslutar Elmar Schulat. ■

En dag om stöd och inspiration till alla anhöriga

Uppskattningsvis finns det 180.000 människor i Sverige som lider av någon demenssjukdom, och varje år tillkommer cirka 25.000 personer. Var femte svensk beräknas ge stöd till en nära anhörig som är sjuk. Det betyder att det idag finns ungefär 36.000 anhörigvårdare - och den gruppen växer för varje år.

VÅRDHUNDEN OTHELLO TILLSAMMANS MED HUSSE ÖYSTEN JOHANNESSON QUIDING. FOTO: PAUL SVENSSON, NKA

TEXT: ANNI REIMERS

För att ge stöd och inspiration till anhöriga genomfördes en inspirationsdag om anhörigstöd ”För ett anhörig- och demensvänligt samhälle” i Folkets Hus i Göteborg den 11 mars. Arrangörer var Svenskt Demenscentrum och Nka (Nationellt kompetenscentrum anhöriga).

Närmare 300 personer hade samlats för att ta del av vad dagens många talare hade att säga. Bland deltagarna fanns anhörigkonsultenter, vårdpersonal, beslutsfattare och representanter från intresseorgansationer, och sist men inte minst, anhöriga.

Demensförbundet fanns på plats både som utställare och talare. Dessutom fanns flera representanter från Demensförbundets lokalföreningar i västra Götaland med.

Hannele Moisio berättade om Demensförbundets Familjekoncept ”Stötta hela familjen”. Konceptet vänder sig till de som nyligen fått sin demensdiagnos, till barn och ungdomar med en demenssjuk förälder samt till anhöriga. Konceptet skapades genom ”Lundagårdsgrupperna” som varje onsdag i sju års tid har träffats i Demensförbundets lokaler på Söder i Stockholm. Grupperna består av personer som är i ett tidigt skede i sin demenssjukdom. Den första gruppen startade 2006 på initiativ av Agneta Ingberg. Hon arbetade som präst när hon fick sin alzheimerdiagnos, 58 år gammal. Du kan läsa mer om Familjekonceptet på demensforbundet.se

Bland några av dagens övriga talare kan nämnas Per Duregård från Göteborg, som i sitt inledningstal berättade om sin egen situation som anhörigvårdare – ett gripande och personligt tal om att vårda och stötta en älskad anhörig som är sjuk och om det svåra och krävande arbetet med att vara anhörigvårdare . Wilhelmina Hoffman från Svensk Demenscentrum berättade om deras verksamhet och om ”Demens ABC” som nu slutförts av närmare 70.000 personer. Helle Wijk gav en inspirerande presentation om betydelsen av den fysiska miljön för en personkoncentrerad omvårdnad av personer med demens. Flest leenden för dagen fick Othello, en vårdhund av rasen Border Collie. Genom att visa korta filmer från verkligheten fick vi ta del av Othellos arbete att tillsammans med husse Öysten Johannesson stödja, träna och lugna demenssjuka personer. ■

PROFESSORNS 12 RÅD SOM KAN MINSKA RISKEN FÖR DEMENS

Miia Kivipeltos, professor i klinisk geriatrisk epidemiologi, bästa råd som kan minska risken att drabbas av demenssjukdomar.

1 Ha koll på blodtryck och blodfetter
Högt blodtryck och höga blodfetter i medelåldern medför en ökad risk att drabbas. Viktigt att redan i 30–40-årsåldern ha koll på sina värden.

2 Ha koll på vikten
Försök hålla en normalvikt.

3 Rör på dig!
Fysisk aktivitet är positivt för hjärnan. Motion minst tre gånger i veckan, och 30 minuter varje gång, gör att man har 50 procent mindre risk att drabbas av demens, och 60-70 procent mindre risk att drabbas av alzheimer.

4 Drick tre till fem koppar kaffe varje dag
Kaffe är en stark antioxidant med mycket magnesium. Även te kan vara skyddande mot alzheimer.

5 Ät nyttigt
Den som äter en hälsosam kost bestående av bland annat omättade fetter, fisk, grönsaker, bär och frukt löper betydligt lägre risk att drabbas av demens. Ät mat som innehåller vitaminer, särskilt viktig är B12.

6 Gympa hjärnan
Precis som en muskel behöver hjärnan träning. Spela schack, hoppa på en kvällskurs, lös sudoku – att hålla hjärnan aktiv stärker dess kapacitet.

7 Lev ett mentalt och socialt aktivt liv
Trevliga aktiviteter som aktiverar kroppen och hjärnan skyddar mot demens. Och gör det gärna tillsammans med andra. Dans är ett bra exempel – det är fysiskt, mentalt, socialt och roligt.

8 Stressa ner
Det här är vårt nyaste forskningsområde. Vi ser en tydlig koppling mellan stress och insjuknande i demens senare i livet. Men stress är komplext – vi är olika känsliga.
Den som känner att den har kontroll över sin situation och att det den gör är meningsfullt är inte lika sårbar.

9 Sov gott
Dålig nattsömn är en effekt av stress. Sömnen är viktig för hjärnan, och sömnstörningar är kopplat till alzheimer. Mycket hänger ihop med stress. När vi stressar så äter vi sämre, tränar mindre och sover inte som vi borde.

10 Var uppmärksam på depression
Ta tag i depressioner i tid. Depressioner ökar risken för demens senare i livet.

11 Fimpa
All forskning visar att rökning är farligt. Rökningen försämrar hjärt- och kärlfunktion som är väldigt viktig för hjärnan.

12 Drick med måtta
Det finns studier som visar att ett glas vin om dagen har en skyddande effekt mot alzheimer, men en stor alkoholkonsumtion har motsatt effekt. Men jag är försiktig med att rekommendera alkohol.

FOTO: T. BUSCH-CHRISTENSEN, INPRESS AB

95-årige Karl-Gustav vann kampen mot kommunen. Nu får han och hustrun bo ihop igen.

Efter ett långt liv tillsammans i Lysekil drabbades K-G Anderssons hustru Helny av Alzheimers sjukdom. Han tog hand om henne i hemmet i tio år, men när han inte orkade längre fick de inte fortsätta att bo tillsammans. Rummen på äldreboendet var för små, men att de skulle leva åtskilda de sista åren var otänkbart för K-G. Han gav inte upp, och nu kan han som 95-årig åter vara en tröst och ett stöd för kvinnan i sitt liv.

NÄR HELNY ANDERSSON FICK ALZHEIMER SKÖTTES HON I HEMMET AV MAKEN KARL-GUSTAV. NÄR HAN INTE ORKADE HAMNADE HELNY PÅ EN LÅST AVDELNING PÅ ETT ÄLDREBOENDE. EFTER 76 ÅRS ÄKTENSKAP FICK DE INTE BO IHOP LÄNGRE. MEN KARL-GUSTAV GAV SIG INTE – OCH VANN.

TEXT: ANDERS MATHLEIN
FOTO: LYSEKILS POSTEN

- Vi har varit tillsamman i 76 år, säger K-G. Det har varit härligt!

Egentligen heter han Karl-Gustav och har ett förflutet som litograf, då han bland annat dekorerade oräkneliga sillburkar för fiskeindustrin. 2009 fick han Lysekils kommuns kulturpris för boken ”Betydelsefulla burkar i Bohuslän”, en exposé över bleckburkarnas utformning. Senare drev han ett företag som producerade vykort, en verksamhet där också den ett år yngre Helny arbetade. Paret har två söner som i dag är 67 respektive 58 år gamla.

När Helny fick Alzheimer för tolv år sedan skötte K-G henne i hemmet. Hennes oro kunde dämpas med bilturer i trakten, ibland något restaurangbesök. K-G talar om det fruktansvärda i att se hur livskamraten började glida ifrån honom, något som den som aldrig upplevt det nog inte kan förstå.

K-G fick sköta allt, och till slut blev det för tungt. På det ålderstigna Lysekilshemmet placerades Helny på en låst avdelning, men där fanns inte plats för K-G. Han var vid det laget så utmattad att han också flyttade in på äldreboende, men i en annan byggnad. Nu

kunde han vara samman med hustrun bara ett par timmar om dagen.

- Helny blev olycklig av detta, säger han. Hon ropade efter mig när jag skulle gå, jag märkte att hon blev sämre. Hon blev rädd och förvirrad av att skötas av okända människor efter alla våra år tillsammans.

K-G fick inte gehör hos kommunen för sina önskemål om samboende, så till slut tog han kontakt med Radio Väst i Uddevalla, som genast intervjuade honom och redogjorde för fallet.

AFTONBLADET SKREV

Inslaget blev uppmärksammat, tidningen Bohuslänningen tog upp saken, och när även Aftonbladet skrev om parets historia under rubriken ”Nu tvingas de leva isär - efter 70 år tillsammans”, blev det besvärande för kommunen.

- Det tog bara ett par veckor, säger K-G. Jag sa till dem att det spelar ingen roll om vi bor på månen, bara vi får vara tillsammans.

Sedan december förra året bor paret nu i varsitt rum i en liten lägenhet på Lyckebacken i Brastad ett par mil från Lysekil. K-G anser att Helny har blivit betydligt bättre, hennes sjukdom har nått ett slags platå.

- Livet är inte slut, säger han. Vi kan prata och sjunga och pussas, jag matar henne med frukt och godis. Jag kan vara med när hon stiger upp på morgonen. Hon känner närheten av mig, vill hålla mig i handen.

LUCIA 1942

Han talar med kärlek om hustrun, hon som motvilligt valdes till Lysekils första Lucia år 1942. Besättningarna från tre gästande pansarskepp röstade fram Helny till klar segrare.

K-G går och kommer som han vill på äldreboendet, tar promenader eller träffar sönerna. Helny är rullstolsburen efter ett benbrott som inträffade på äldreboendet, en olycka som K-G fortfarande väntar på en förklaring till.

- Men på det hela taget har det löst sig rätt fint för oss, säger han. Personalen här är bra, men de är för få. De tvingas ofta ha alltför bråttom. ■

Vanligt munsårsvirus ökar risk för demens

HUGO LÖVHEIM, DOCENT VID ENHETEN FÖR GERIATRIK, UMEÅ UNIVERSITET
FOTO: ERIK LÖVBOM

Infektion med herpes ökar risken för Alzheimers sjukdom. Det konstaterar forskare vid Umeå universitet i två studier i tidskriften Alzheimer's & Dementia.

– Våra resultat visar tydligt att det finns ett samband mellan infektioner av Herpes simplexvirus och risken att utveckla Alzheimers sjukdom. Detta gör att vi också får nya möjligheter att utveckla behandlingsformer för att stoppa sjukdomen, säger Hugo Lövheim, docent vid enheten för geriatrik, Umeå universitet, som är en av forskarna bakom studien.

STÖDJER FORSKNINGEN

Demensförbundets forskningsfond Demensfonden har bidragit ekonomiskt till denna forskning och därmed varit med och gjort den möjlig. Demensfonden har stöttat forskningen ända sedan projektet startade 2009.

Bland demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom den vanligaste. De senaste åren har allt mer forskning pekat på att det finns ett möjligt samband mellan infektion med vanligt herpesvirus, Herpes simplexvirus typ 1, och Alzheimers sjukdom. En majoritet av befolkningen bär på detta virus. Efter en första infektion bär kroppen på viruset hela livet och det kan återaktiveras då och då, och bland annat orsaka typiska munsår. Hypotesen som kopplar samman herpesvirus och Alzheimers sjukdom bygger på att ett försämrat immunförsvar hos äldre skapar möjligheter för viruset att spridas vidare till hjärnan. Där kan det i sin tur starta den process som leder fram till Alzheimers sjukdom.

STUDIER AV ÅLDRANDET

Nu har bland andra Hugo Lövheim och Fredrik Elgh, professor vid enheten för virologi, bekräftat detta samband i två stora epidemiologiska studier. I den ena studien, som utgår från det så kallade Betulaprojektet, en studie av åldrande, minne och demens, visar forskarna att en reaktiverad herpesinfektion fördubblade risken att insjukna i Alzheimers sjukdom. I denna studie ingick 3 432 personer som följts i 11,3 år i genomsnitt. I en andra studie undersöktes prover donerade till Medicinska Biobanken vid Umeå universitet från 360 personer med Alzheimers sjukdom och lika många matchade personer som inte hade utvecklat demens.

FÖRDUBBLAD RISK

Proverna hade tagits i genomsnitt 9,6 år före diagnos. Denna studie påvisade en drygt fördubblad risk att utveckla Alzheimers sjukdom om personen bar på herpesvirus.

– Något som gör denna hypotes väldigt intressant är att herpesinfektion i dag i princip är behandlingsbar med läkemedel. Därför hoppas vi inom några år kunna starta studier där vi också provar att behandla patienter för att förhindra utveckling av Alzheimers sjukdom, säger Hugo Lövheim. ■

GRATTIS ÄLANDSGÅRDEN OCH KIRSEBERGS MINNESTEAM

Årets vinnare av Bästa demensboende och Bästa demensteam i hemtjänsten finns i Härnösand respektive Kirseberg i Malmö. Älandsgården och Kirsebergs minnesteam får ta emot 50 000 kronor vardera och diplom ur Drottningens hand.

Priset **BÄSTA DEMENSBOENDE** är instiftat av Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum och delas i år ut för första gången.

VINNAREN ÄLANDSGÅRDEN I HÄRNÖSAND är ett demensboende med plats för 27 personer med demenssjukdom. Personalen arbetar utifrån ett salutogent synsätt och fokuserar på det friska hos varje person. Stor vikt läggs vid närhet, trygghet och meningsfulla aktiviteter, då är det mycket lättare att tillgodose basala behov som att äta och att sova. Läs mer i artikeln ”Sitta ned och ta det lugnt är bästa medicinen” » på Svenskt Demenscentrums hemsida.

PRISMOTIVERING BÄSTA DEMENSBOENDE 2014

Priset ges för genomförandet av en familjär atmosfär med meningsfull och trygg verksamhet dygnet runt. Med kunskap, teamarbete och ständigt närvarande medarbetare kan svåra situationer förebyggas. Genom kontinuerliga planeringsmöten med all personal, via uppföljning av insatser och reflektion, främjas den personcentrerade vården och omsorgen.

BÄSTA DEMENSTEAM I HEMTJÄNSTEN, även det instiftat av Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum, delas i år ut för sjunde gången.

PRISET GÅR TILL KIRSEBERGS MINNESTEAM I MALMÖ. Här arbetar sex omvårdnadspersonal, en arbetsterapeut och en biståndshandläggare.

Ett utmärkande drag är nära band till en dagverksamhet där fyra i teamet arbetar periodvis. Fördelen är bland annat att det ofta är lättare att motivera en demenssjuk person att börja på en dagverksamhet om hon känner igen och har förtroende för personalen.

Älandsgården och Kirsebergs minnesteam får ta emot priserna av Drottningen vid Silviahemmets stora inspirationsdag den 24 april i Stockholm.

PRISMOTIVERING BÄSTA DEMENSTEAM I HEMTJÄNSTEN 2014

Priset ges för den personcentrerade verksamheten, präglad av kunskap, kontinuitet och ett rehabiliterande förhållningssätt. I samarbete med specialistklinik, vårdcentral och kommun erbjuds demenssjuka och anhöriga tidiga insatser som exempelvis stöd i vardagen, dagverksamhet och minneshjälpmedel. Reflektionsmöten, kontaktmannaskap och dokumentation är viktiga verktyg i det multiprofessionella teamarbetet.

Ellen – en roman om livet, kärleken och demens

CHRISTINA KELLBERG SKREV BOKEN OM ELLEN – EN KVINNA MED ALZHEIMER. BOKSLÄPPET SKEDDE HOS DEMENSFÖRBUNDET, SOM VARIT MED OCH GIVIT SITT STÖD TILL UTGIVNINGEN.

Den 9 april arrangerade Demensförbundet ett välbesökt releaseparty för boken om Ellen, av författaren Christina Kellberg. Det är berättelsen om en kvinnas liv under Folkhemmets uppbyggnad, och hur huvudpersonen på sin ålders höst får en alzheimerdiagnos och blir allt sämre.

TEXT: ANDERS POST
FOTO: MARTIN TAESLER

I romanen om Ellen får vi följa en kvinna från ungdomsåren på fyrtiotalet i ett brukssamhälle. Ellen gifter sig med sin stora kärlek, får barn och bygger ett tryggt familjeliv. När maken dör i 90-årsåldern börjar Ellens minne att svika och vardagen blir rörig.

De anhöriga anar att allt inte står rätt till när Ellen fyller åttiofem år. Hon tycker själv att det räcker med att fira födelsedagen i familjekretsen hemma hos dottern Birgitta. Men plötsligt får dottern reda på av en granne till Ellen att mamman är mitt uppe i egna festförberedelser. Hon bakar och har beställt tårtor, och hon har bjudit in en ansenlig mängd gäster till kalaset. Att det skulle firas stillsamt i familjen har hon helt glömt. Födelsedagsfesten blir en något bisarr tillställning, men Ellen tyckte det var ett bra kalas. Vid ett annat tillfälle går Ellen vilse och blir hemkörd av polisen. Alzheimer-diagnosen kommer inte som någon överraskning för de anhöriga, medan Ellen själv har svårt att förstå vad sjukdomen innebär.

Berättelsen om Ellen skildrar livet och kärleken under Folkhemmets år, men även vad som händer när alzheimer tar över en människas tillvaro.

Dottern Birgitta berättar om sin mamma i jag-form. Men det är som sagt en roman och författaren som ikläder sig dottern Birgittas roll heter Christina Kellberg, journalist och författare med flera romaner bakom sig.

-Ja det är en roman och det handlar inte om min mamma utan om en närstående person, min svärmor, säger Christina Kellberg.

Varför skrev du romanen?

-Jag ville förstå hur en människa kan gå igenom en så stor förändring på några år som min svärmor gjorde. Jag tog det som min uppgift att anteckna och registrera det som hände. Så småningom väcktes tanken att skriva en bok. Man kan känna ångest av att besöka en människa som är svårt nedbruten av demens, så mina registreringar säger väl något om mig själv och att komma tillrätta med min egen rädsla.

Varför valde du romanformen?

-För att kunna förhålla mig lite friare till berättelsen, dokumentären kräver mer exakthet och dokumentation. Ellens tidigare liv vet jag ju inte allt om, så här har jag tagit mig friheter att fabulera till viss del. Men under sjukdomstiden har jag följt henne, så den delen är mer dokumentär.

SJUKDOMEN HAR PÅVERKAT

Du talar om rädsla, har berättelsen om Ellen och hennes sjukdom påverkat ditt liv?

-Ja, det finns en rädsla för att själv drabbas av demens, en rädsla som faktiskt numera är starkt närvarande i mitt liv. Jag har insett hur många som drabbas av den här sjukdomen och jag skulle inte själv vilja hamna på ett demensboende under mina sista år. Där Ellen till slut bodde var nog en ganska ordinär vårdinrättning, vare sig sämre eller bättre, men där den stressade personalen led av kommunens sparnit. Det var torftigt. Aktiviteterna för de gamla var begränsade, de satt mest inomhus i sina rullstolar och sov.

VISSTE INTE MYCKET OM DEMENS

Du har fått en inblick i en värld som du tidigare inte visste så mycket om?

-Ja det kan jag säga. Människorna på demensboenden har ju ingen egen röst i politiken eller i samhällsdebatten. Och när hörde

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

du någon politiker senast tala för dem? Det är som de själva aldrig skulle kunna drabbas av sjukdom. Det här är tyvärr en icke-fråga, trots att det ju faktisk slukar enormt mycket pengar, och kommer att kosta ännu mer med en åldrande befolkning.

Ellen, eller Alice som Christina Kellbergs svärmor egentligen hette, dog i januari 2014. Birgitta/Christina antecknade följande:

13 januari 2014

Jag stod vid fönstret här hemma i köket och såg hur barn och föräldrar åkte pulka i snön. Efter alla helger och veckor med fukt, mörker och plusgrader verkade livet ha återvänt. Jag hörde deras ljusa röster i backen, såg deras färgglada overaller svischa ner.

Då ringde mobilen.

Det var sköterskan på hemmet. Hon berättade att mamma hade dött en kvart tidigare. Jag tittade på klockan, hon var sex.

14 januari 2014

Åkte upp till Solgården på förmiddan. Mörkhåriga Sofi berättade att hon hade hållit mammas hand de sista timmarna. Hon hade förstått att mamma inte hade långt kvar när hennes fötter började bli kalla. Det lät som om döden börjar där, i fötterna.

Och sen? Hon sa att mamma somnat in lugnt och stilla.

”En lång utandning, sen stannade hjärtat”, sa hon och la sin hand mot sitt eget hjärta.

”Är du beredd?” undrade hon innan jag skulle gå in på mammas rum. Jag nickade.

Mamma låg på rena, nymanglade lakan, klädd i sin finaste klänning. Den i svart siden med gyllene blommor. Händerna vilade över varandra. På bröstet låg fyra purpurfärgade orkidéer från den blomma jag gav henne när hon flyttade hit för tre år sen. Hennes röda hår låg bakåtkammat, munnen var öppen och ögonen slutna. Huden var gulaktig, som vax. Ansiktet såg lugnt ut.

Jag smekte hennes hand, den var kall och stel.

Jag kysste henne tre gånger på pannan, en puss från mig, en från Alexis och en från Theo. ■

Boken Ellen finns att beställa på Demensförbundets hemsida, i butiken, och kostar 150 kr + porto.

Christina Kellberg har tidigare skrivit memoarboken Kupongtjuven – min mormors förlorade heder, samt romanen Flickan och hunden.

Karolinska Institutet

ÄR DU INTRESSERAD AV ATT DELTA I ETT FORSKNINGS-PROJEKT?

Vi behöver Din hjälp i arbetet med att utveckla ett stöd för att i förväg kunna fundera på och berätta om sina värderingar och önskemål inför eventuell framtida vård i livets slutskede.

Vi i Demensförbundet och forskare vid Karolinska Institutet och Umeå universitet samarbetar i forskningsprojektet Swe-ACP.

Skulle Du vara intresserad av att delta i denna vetenskapliga studie? Deltagande innebär att Du, om Du vill tillsammans med en anhörig eller vän, samtalar med någon av projektets forskare, på en plats som Du själv bestämmer.

Dina svar kommer att behandlas så att inga obehöriga kan ta del av dem. Ingen enskild person kommer att kunna kännas igen i resultatredovisningen, vilken bl.a. kommer att ske i skriftlig form i vetenskapliga sammanhang. Ditt deltagande i studien är frivilligt och Du kan när som helst under studiens gång och utan närmare förklaring avbryta Ditt deltagande.

Vill Du veta mer?
Kontakta: Malin Henriksson, leg. sjuksköterska och forskningsassistent på 070-208 25 76 eller via e-post: malin.henriksson@ki.se

Ansvariga för projektet
Carol Tishelman, leg. sjuksköt., professor, Medical Management Centre (MMC), Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME), Karolinska Institutet, 171 77 Stockholm. Tel: 08-52 48 3744 eller 070-516 3744.

Olav Lindqvist, leg. sjuksköt., med.dr., Institutionen för omvårdnad, Umeå Universitet, 901 87 Umeå.

Tel: 070-512 9449, E-post: olav.lindqvist@umu.se.

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

INSÄNT

Tandhälsa och demens

TEXT: BIRGITTA LINDQVIST

Minnesgoda läsare drar sig eventuellt till minnes, att jag redan en gång tidigare skrivit en artikel om vådan av bristande tandhygien vid demens,. Jag beskrev där, hur min man inte fått hjälp med sin tandborstning, vilket ledde till svår tandvärk, lång väntan på operation, rosfeber som en följd av tandingreppet, vilket ledde till fall och höftfraktur med akutoperation som följd. Efter detta har han blivit dömd till ett liv i rullstol, trots att han lyckades komma i gång med sitt gående igen efter frakturen.

TANDBORSTNING

Efter tandoperationen har jag vid varje fråga försäkrats om att tandborstning fungerar ypperligt. För ett år sen, dvs i januari 2013, var det så dags igen. Min man signalerade att han hade tandvärk, remiss skrevs någon gång i maj (?) och ny väntan på narkostandvård inleddes, även denna gång med svåra smärtor samt tänder, som till viss del var så lösa att de pekade rakt ut. Först i mitten av oktober, efter tjat från min sida, lyckades landstinget få till en tid för min man. Nu tog man bort samtliga kvarvarande tänder. Enligt opererande tandläkare hade man möjligen kunnat rädda en, vilket självfallet inte tjänade något till. Min man kom således hem helt utan tänder och är sen dess beroende av att få s k timbalkost. Det är möjligt att smaken är OK, men inte ser det alltid så aptitligt ut.

MÄRKLIG KÄNSLA

Avlägsnandet av samtliga tänder medför självfallet en mycket märklig känsla i munnen; där det tidigare funnits tänder är det nu alldeles tomt. Detta leder till att man biter ihop mycket hårdare, vilket ger spänningar i käkleden osv, osv. I min mans fall, har det t o ,m inträffat två gånger att han bitit ihop och dragit upp haka och läppar, så att han inte kunnat andas. Självfallet uppstår då panik. Vid första tillfället tillkallades ambulans, men de bedömde att han skulle stanna kvar på boendet. Vid det andra tillfället var jag på besök och kunde ganska snabbt häva ”anfallet”. Min man fastnar mycket ofta i en sorts ihopbiten grimas, som gör att käkleder och ansiktets muskulatur spänns hårt.

MÄRKLIG KÄNSLA

Jag inser att detta är vanligt när alla tänder plötsligt försvinner, ’även om jag inte fick något gehör för att det ens inträffat nån gång tidigare i världshistorien när jag försökte be tandläkaren som opererat om goda råd. Därför vänder jag mig nu till er läsare. Nog måste det finnas fler dementa än min man, som råkat lika illa ut med sina tänder. Jag är tacksam för goda råd i den mån ni har några. Kanske finns det något man kan göra för att minska spänningarna, annat än massage och akupressur, som jag själv försöker med.? Demensförbundet har mina kontaktuppgifter. Hör gärna av er! ■

Livet som anhörigvårdare

Grundförutsättningar:

Mitt hem är någon annans arbetsplats.

Jag känner min anhörige väl och skall vara hans/hennes talesperson i frågor som rör vård och omsorg.

Jag är ständig vikarie med 24-timmars ansvar.

Min roll innebär att:

- Vara arbetsledare för ett okänt antal anställda med för mig okänd kompetens.
- Kontrollera att arbetsuppgifter utförs enligt skriftliga direktiv.
- Kontrollera, övervaka och rapportera avvikelser.
- Kontrollera att läkemedelsdistribution genomförs och signeras enligt fastställda regler.
- Följa upp för mig okända kvalitetskriterier och rapportera avvikelser
- Ansvara för att för vården nödvändigt material finns på plats.
- Vara materialförvaltare och ordna förvaring för extra material som tas till mitt hem av hemtjänstpersonal.
- Känna till organisation, kontaktvägar, rättigheter och skyldigheter i vårdrelaterade frågor.

Men livet som anhörigvårdare är också:

- En utökad och fördjupad närhet med en älskad människa.
- Dagliga små bevis på att jag är viktig - ett leende, en kram eller nödvändigheten att finnas nära när min anhörige skall sova.
- Att alltid minnas att jag inte vet vilken dag som är den sista gör det viktigare än någonsin att faktiskt säga ”Jag älskar dig” varje dag – och mena det.
- Att kunna skratta tillsammans åt dagens små förtretligheter och att ibland tillsammans vandra tillbaka till år som för länge sedan försvunnit. ■

AINO, ANHÖRIGVÅRDARE

Utflykten till Grekland gjorde underverk

LENA, SOM ÄR PERSONAL, OCH KARIN NJUTER AV DE GREKISKA VÅGORNA.

Livet skall levas fullt ut och en demenssjukdom behöver inte vara något hinder. Arton äldre på boenden i Västerviks kommun tog förra året chansen att åka på solsemester till Grekland.

TEXT: JOHAN POST
FOTON: PRIVAT

Dimitrios Sahpekidis kallas för Tackis och är utbildad mentalskötare, som arbetat med äldreomsorg i över trettio år. Idén till Greklandsresan, som genomförts två gånger, fick han när han själv var på semester och kopplade av.

Äta vattenmelon på en strand vid medelhavet borde alla få göra någon gång i livet, varför ska inte äldre också kunna få den möjligheten? Säger Dimitrios Sahpekidis.

På ett möte med sin chef, där olika utflykter diskuterades för de äldre i Västerviks kommun, bestämdes bland annat att kommunen kunde tänka sig att stå för boendekostnaderna vid nästa utflykt.

– Om boendet blir gratis för pensionärerna kan vi inte lika gärna åka till Grekland då? Jovisst det tycker jag svarade socialchefen, berättar Tackis, som genast satte igång med att kontakta personal och anhöriga och gick ut med en inbjudan till femton olika boenden i Västervik.

– Alla som önskade, ville och drömde om att åka till Grekland, erbjöds att följa med, säger Tackis.

Arbetet med att kontakta flygbolag, bussbolag och boende i Grekland tog mycket tid, men snart var de flera som arbetade mot samma mål.

– Grekland är inte särskilt handikappan-

HANS OCH KARIN DRÖMDE OM ATT FÅ ÅKA TILL GREKLAND – OCH SÅ BLEV DET.

DIMITROS SAHPEKIDIS, ELLER TACKIS, SOM HAN KALLAS, TILLSAMMANS MED ULRIKA FRÅN VÄSTERÅS.

passat och därför planerade vi allting in i minsta detalj och hade med rullstolar, mobila duschstolar och bärselar. Det är många praktiska detaljer att tänka på när man genomför en sådan här resa, men vi fick mycket hjälp av både flygbolaget, bussbolagen och familjehotellet nere i Grekland.

DEMENS OCH RÖRELSEHINDER

Klockan fem en augustimorgon 2014 samlas arton personer från äldreboenden i Västerviks kommun, vissa av dem lider av cancer, andra demenssjukdom eller rörelsehinder av olika slag. Alla stiger ombord på bussen som ska ta dem till Arlanda.

– Jag börjar nästan gråta när jag tänker på den där morgonen, de var så pigga och förväntansfulla allesammans, säger Tackis.

Av en tillfällighet var även en musikklass från Stockholm inbokad på samma flight, klassen skulle ner till Grekland och uppträda och de stod gärna för underhållningen under flygresan. Resan gick bra och väl nere blev gruppen, som utöver arton brukare även innefattade personal på sjutton personer, väl mötta och omhändertagna på det lilla familjehotellet.

HADE INTE MÅTT SÅ BRA

Tackis var lite orolig för en av resenärerna, en man med demenssjukdom som inte mått så bra tiden innan resan, men trots allt följt med.

– Första dagen låg han mest och sov i solstolen och orkade inte göra mycket, men redan andra dagen blev han piggare, tredje och fjärde dagen ville han bada och de sista dagarna var han med på Grekisk Afton och dansade. Det var helt fantastiskt att se en sådan förändring, det går inte att beskriva i ord.

Ewa Ståhl var en av personalen som följde med på Greklandsresan och hade hand om den brukare hon också är kontaktperson för.

– Vi hade huvudansvaret för var sin äldre. Jag och Siv sov i samma rum vilket var en förutsättning eftersom hon annars kan gå ut och gå mitt i natten, säger Ewa Ståhl.

Biljetten till Grekland betalade de äldre själva och kommunen stod för personalens löner och hjälpmedel. Ewa Ståhls brukare, Siv, fick resan i present av sin son på 80-års dagen.

– Det blev en helt annan fart på våra äldre när vi kom ner, många har ju en demenssjukdom, men det var aldrig några problem. De ville inte gå och lägga sig och vi satt på altanen på kvällarna, åt gott och drack lite vin. Det märktes faktiskt en otrolig skillnad hos samtliga, säger Ewa Ståhl.

GOD MAT OCH DANS

På resan ingick Grekisk Afton som bestod av god mat, musik och mycket dans, och en båttur på havet samt en helt oväntad händelse: en jordbävning.

– Siv vaknade av skakningarna och sa att ”nu Ewa är det nog bäst vi går upp för tåget kom precis”, berättar Ewa Ståhl.

Ingen kom till skada och det var bara ett skalv, men händelsen blev naturligtvis ett samtalsämne de närmaste dagarna. Ewa Ståhl har satt ihop ett fotoalbum till Siv med bilder från resan som de gärna tittar i tillsammans för att minnas.

– Sitter vi och tittar på bilderna på morgonen så minns hon resan och den känslan sitter sedan kvar i henne hela dagen, säger Ewa Ståhl.

Dimitrios Sahpekidis, eller Tackis, förklarar att det krävs ett bra team för att genomföra en sådan här resa, och de två gånger han varit med, 2011 och 2014, har varit mycket lyckade. Det har dessutom gjort att personalen lärt känna sina brukare bättre.

– Tanken var att vi skulle vara ”alla för en, en för alla” och så blev det verkligen, avslutar Tackis. ■

GREKLANDS-RESAN PÅ TV

På den senaste Greklandsresan följde ett team från Sveriges Television med och filmade Tackis, Ewa, Siv och alla de andra som följde med.

Dokumentären Greklandsresan har blivit mycket uppmärksammad och uppskattad, inte minst av resenärerna själva.

SONSONEN ORDNADE

SUCCÉKONSERT

FÖR SIN DEMENSSJUKE FARFAR

OLLE TJERN ÖVERLÄMNAR 40 000 KRONOR TILL DEMENSFÖRBUNDETS ORDFÖRANDE STINA-CLARA HJULSTRÖM.

**OLLE TJERN ÄR 24 ÅR OCH BOR I SANDVIKEN DÄR HAN ÄR NÅGOT AV EN KÄNDIS – SOCIAL OCH ALLTID ENGAGERAD I OLIKA PROJEKT.
DET SENASTE VAR I FEBRUARI DÅ HAN FICK TÄNJA SINA TALANGER SOM MUSIKER, ARRANGÖR OCH ENTREPRENÖR ORDENTLIGT.**

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

– Jag gillar att tänja gränserna för det nästan omöjliga, det är så man växer, säger Olle Tjern.

Den här gången växte han för sin farfar, som har Alzheimer.

– Jag kan inte prata med min farfar längre. Han känner inte igen mig och vet inte vem han själv är. Det är en väldig frustration och sorg, och jag tänkte att jag måste göra något. Något som syns och hörs och som kan ge ännu mer uppmärksamhet åt denna fruktansvärda sjukdom som drabbat farfar.

SKREV LÅT TILL FARFAR

Olle började med att skriva en låt till sin farfar. Det som sedan syntes och hördes och fick stor uppmärksamhet var en konsert i Sandvikens kyrka i februari i år.

Men vi tar det från början.

Olle Tjerns farfar är 85 år och bor i Särna. Han har varit matematiklärare under sitt yrkesliv.

– Det var för ungefär tio år sedan som vi märkte att det var något som inte stämde med farfar, berättar Ove. Han hade svårigheter att hitta, han använde bestick när han åt hårt bröd, snön hamnade fel när han skottade, det smög sig på och han blev allt sämre. Och nu, de senaste åren, har det varit extremt dåligt med förståelse och minne. Fast han bor fortfarande hemma och det är farmor som sköter honom, vilket gör att hon blir fullständigt utsliten. Men har man levt tillsammans ett helt liv är det svårt att se den andra flytta hemifrån.

SÅGS INTE SÅ OFTA

Olle Tjern bor cirka trettio mil ifrån sin farmor och farfar, vilket har gjort att de inte setts så ofta under Olles tonårstid.

– Men det är nu när man blivit lite äldre som det skulle vara roligt att umgås mer. Och då är försent, i alla fall när det gäller farfar. Bittert faktiskt.

Olle Tjern har varit frilansmusiker sedan han slutade gymnasiet, huvudinstrumentet är trummor, men även gitarr och en del sång. Han har spelat i band och ingått i olika musikkonstellationer med mycket turnerande. Däremellan är han evenemangsarrangör, och han har ett finger med i det mesta som händer inom kultur och nöje i Sandviken.

KONSERT I KYRKAN

I höstas fick han idén att sätta ihop en konsert i Sandvikens kyrka för sin farfar. Behållningen skulle oavkortat gå till Demensförbundet och forskningen kring demens.

– Det var ok från kyrkans sida, sedan ringde jag runt till musikerkompisar som jag tyckte passade för det här. Det blev bland annat John Lindberg, Amanda Örtenhag och Rickard Sjöblom. Men att få ihop en publik på femhundra personer som kyrkan rymmer, det kändes nästan oöverstigligt.

Olle döpte konserten till ”Hur minns du min ungdom”, och marknadsförde den på olika sätt, med en jingel som spelades frekvent under en tid i den lokala radion, genom tidningsintervjuer, på Facebook och via mejlutskick.

MÅLET FÖRDUBBLADES

Och det blev succé, i en fullsatt kyrka.

– Det här det största jag gjort hittills, säger Olle. Jag var alldeles slut efteråt. Dessutom öppnade jag mig helt där i kyrkan, när jag sjöng farfarslåten och berättade om min farfar, och hur jag känner inför demenssjukdomen.

När det gällde pengarna som skulle samlas in så hade Olle som mål att få in tjugotusen kronor.

– Men det blev fyrtiotusen, som jag nu överlämnat personligen till Demensförbundet, berättar Olle. Och de vill gärna att vi samarbetar med nya projekt. ■

FOTO: KARIN HERTZ, VÄSTERVIKS-TIDNINGEN

VÄSTERVIKS DEMENSFÖRENING 25 ÅR

I år är det 25 år sedan Västerviks demensförening bildades. Det firades med tårta, underhållning och viktig information. Elsebeth Gustafsson är ordförande i Västerviks demensförening och hon kom med i föreningen ett par år efter starten 1989.

Demensförbundet kom till fem år innan det. Elsebeth Gustafsson är glad över uppslutningen under kvällen.

Över 50 personer, hälften av alla medlemmar, kom för att umgås och för att fira jubileet i Rosavillas samlingslokal i Västervik.

Elsebeth Gustafsson berättar att huvudarbetet för föreningen är att lokalt informera och hjälpa till med stödåtgärder för de som drabbats av någon form av demenssjukdom, direkt eller indirekt. Man finns också till för de som arbetar inom demensvården.

Ofta drabbar olik former av demenssjukdomar också de anhöriga hårt.

– Då är det viktigt att vara där och kunna stödja. Vi anordnar i dag bland annat demenscirklar där man kan prata med andra i samma situation, säger hon.

Margareta Andersson är också med i föreningens styrelse. Hon säger att det kan vara svårt att veta var man ska börja när någon insjuknar.

– Det finns många praktiska saker man måste ordna med i en tid när man själv kanske inte mår så bra. Då kan det vara bra att ha någon att vända sig till, säger hon. Elsebeth Gustafsson tycker att det har blivit mer öppen diskussion om de här frågorna. Det har hänt mycket inom vården och den skamstämpel som förut fanns har försvunnit lite, säger hon. Margareta Andersson säger att allt fler ber om hjälp tidigare. Båda hoppas på en lång fortsättning för föreningen.

Som första programpunkt stod en kort föreläsning av Åsa Johansson Rehn, demenssjuksköterska. Hon pratade om svårigheter med att utreda sjukdomarna och varför man behövde utreda samtliga fall. Sedan bjöds det på smörgåstårta och de församlade bjöds också på underhållning. Det blev också musik när ”Gubbgänget” spelade populärt och dansvänligt från förr.

ANDREAS JOHANSSON

FOTO: GEORGE KINDBOM

JÖNKÖPINGS DEMENSFÖRENING INBJÖD TILL ”SKÖN MUSIK TILL KAFFET”.

Tisdagen den 24 mars 2015 inbjöd Jönköpings Demensförening till en musikstund med skönsjungande Jill Svensson. Publiken samlades till kaffe med dopp ivrigt lyssnande till Jills tonsäkra och klara stämma.

Jill hade valt ut det bästa med både aktuell musik såväl som från tidigt -90-tal. Det var bl. a. ” Du är min man”, ”Gabriellas sång” och ”Du måste finnas” som Helen Sjöholm annars sjunger, ”Undo” , väl känd från 2014 års melodifestival och ”Oh Store Gud” som Carl Boberg komponerat. Det är stort att veta att både Elvis Presley och vår Jill Svensson så fint tolkar en känd psalm skriven av en smålänning och här gav publiken extra starka och genomträngande varma applåder.

Det var en eftermiddag med skön musik som gav bestående behaglig stämning och harmoni.

INGRID BERGGREN

OFFENSIV HÖST I ARVIKA

Nu är det vår, men bättre sent än aldrig om höstens aktiviteter i Arvika:

Vi förde en offensiv dialog tillsammans med kommuner och politiker om bristen på geriatrisk kompetens. Under hösten gav landstingsdirektören uppdrag till hälso- och sjukvårdscheferna att se över framtidens primärvård. I våra skrivelser har vi pekat på att 25 procent av befolkningen i vårt område är 65 år och äldre och att behovet av geriatrisk kompetens på vårdcentral ökar. Detta skulle motsvara ca 4 geriatriker tjänster (en i Eda och tre i Arvika).

12 december fick landstingsstyrelsen ta del av en organisationsmodell för hela hälso- och sjukvården, vilken godkändes. Under januari kommer en tidsplan för arbetet som skall vara klart till våren. Nu börjar detaljarbetet. Spännande att se vad de kommer fram till.

Vi har också via Arvika nyheter försökt sprida information om demens, demenssjukdomar och att vara demenshandikappad.

Minnesord

Det är med stor sorg och saknad som Gävle Demensförening, Anhörigcenter och övriga samarbetspartners sörjer Lena Rosén som var ordförande i Gävle Demensförening. Lena gick bort i början på april.

Lena lämnar efter sig ett stort tomrum. Hon brann för de demenssjukas rätt till ett värdigt liv. Lena var en ikon inom demensvärlden.

Hon var en förebild för många med sin klokhet, värme och humor. Då hon blev ordförande i Demensföreningen förde hon in en frisk fläkt som fört oss framåt i tankegången. Hon var inte rädd att framföra sina åsikter vare sig till politiker eller tjänstemän om hon tyckte att de hade fel. Hon hade det mod och kunskap att ifrågasätta. I ett brev till medlemmarna påpekade hon att det var svårt att få till stånd en god samverkan med Omvårdnadsnämnden och Omvårdnad Gävle. Dessa har ju ett stort ansvar för människor med demenssjukdom.

Lena tyckte att det var viktigt med tekniken och att vi skulle lära oss att hantera den så att föreningen nådde ut med sitt budskap. Föreningen startade därför en hemsida och en facebooksida. När Lena blev ordförande blev också föreningen mer aktiv. Hon inspirerade oss, var drivande och engagerad. Hennes energi hade inga gränser. Vi är många som kommer att känna tomheten efter Lena, men vi ska bära vidare allt det hon trodde på och ville förbättra, kampen för de demenssjukas och deras anhörigas rätt till ett värdigt liv. I den kampen kommer en mycket viktig pusselbit att saknas och det är Lena.

Vi kommer att minnas Lena genom att fortsätta kampen för en bättre demensvård.

GÄVLE DEMENSFÖRENING, STUDIEFÖRBUNDET VUXENSKOLAN, ANHÖRIGCENTER, ÖVRIGA SAMARBETSPARTNERS.

Mycket tid gick åt för att få medel till Gungstol Ergo Nova. Vi lämnade en ansökan till västra Värmlands sparbank, vilket resulterade i tre stolar. En till varje kommun (Arvika, Eda, Årjäng).

Stolarna är nu invigda. Föreningen kommer att göra tre uppföljningar. Det vi tittar på är vilka effekter ger stolen:

På de boende, miljön och medicinska effekter. Vi kommer att ge en redovisning av våra uppföljningar.

SEIJA

”Still Alice”

”…och filmen presenteras av Demensförbundet”

Den 20 mars hade filmen ”Still Alice” Sverigepremiär. Filmen bygger på boken med samma namn och handlar om Alice som är mitt i karriären som professor vid Harvard, har tre barn och är lyckligt gift. Det är då hon börjar märka att hon glömmer saker. Först är det bara ett ord här och där och hon tänker att det beror på stress. När hon sedan en dag under sin dagliga joggingtur upptäcker att hon inte vet var hon är, förstår hon att det är något som inte står rätt till. Diagnosen blir Alzheimers sjukdom.

Boken av Lisa Genova, som på svenska heter ”Fortfarande Alice”, är mycket välskriven och gripande. Julianne Moore, som spelar Alice i filmen, fick en Oscar för bästa kvinnliga huvudroll.

Demensförbundet, som vill lyfta frågor om både demenssjukdomar och den situation som anhöriga hamnar i, kommer att vara sponsor av filmen på biograferna Sergel, Rigoletto, Söder, Saga, Skandia, Park, Sture, Grand, Victoria i Stockholm och Malmö.

Hur kan du bidra?

Du kan hjälpa oss att stödja demensforskningen genom att sätta in ett bidrag på Demensfonden
PG 90 08 58 - 2, BG 900-8582

Julianne Moore som Alice i filmen ”Still Alice”, en Harvardprofessor som drabbas av Alzheimers sjukdom.

Med ålderns rätt

En kväll, när Agnes satt i badkaret och filosoferade, frågade hon plötsligt: “Hur gammal är du egentligen mormor?” “Sjuttio år” svarade jag. “Men HUR mycket fyller du nästa gång då?” Det var tydligen svindlande för en fyraåring att någon kunde vara så gammal.

Det här samtalet fick mig att minnas när hennes mamma var lika gammal och jag hämtade på dagis. En liten grupp barn stod och väntade innanför dörren, när jag kom. Min dotters ivriga röst skar genom rummet: “Visst är du trettiosex år mamma!” “Ja det har du rätt i,” sade jag. Där hör ni! Det FINNS så gamla mammor!” Jag kände hur de grå hårstråna bredde ut sig och rynkorna djupnade. Ja, jag var en gammal mamma då, idag hade jag varit ganska normal.

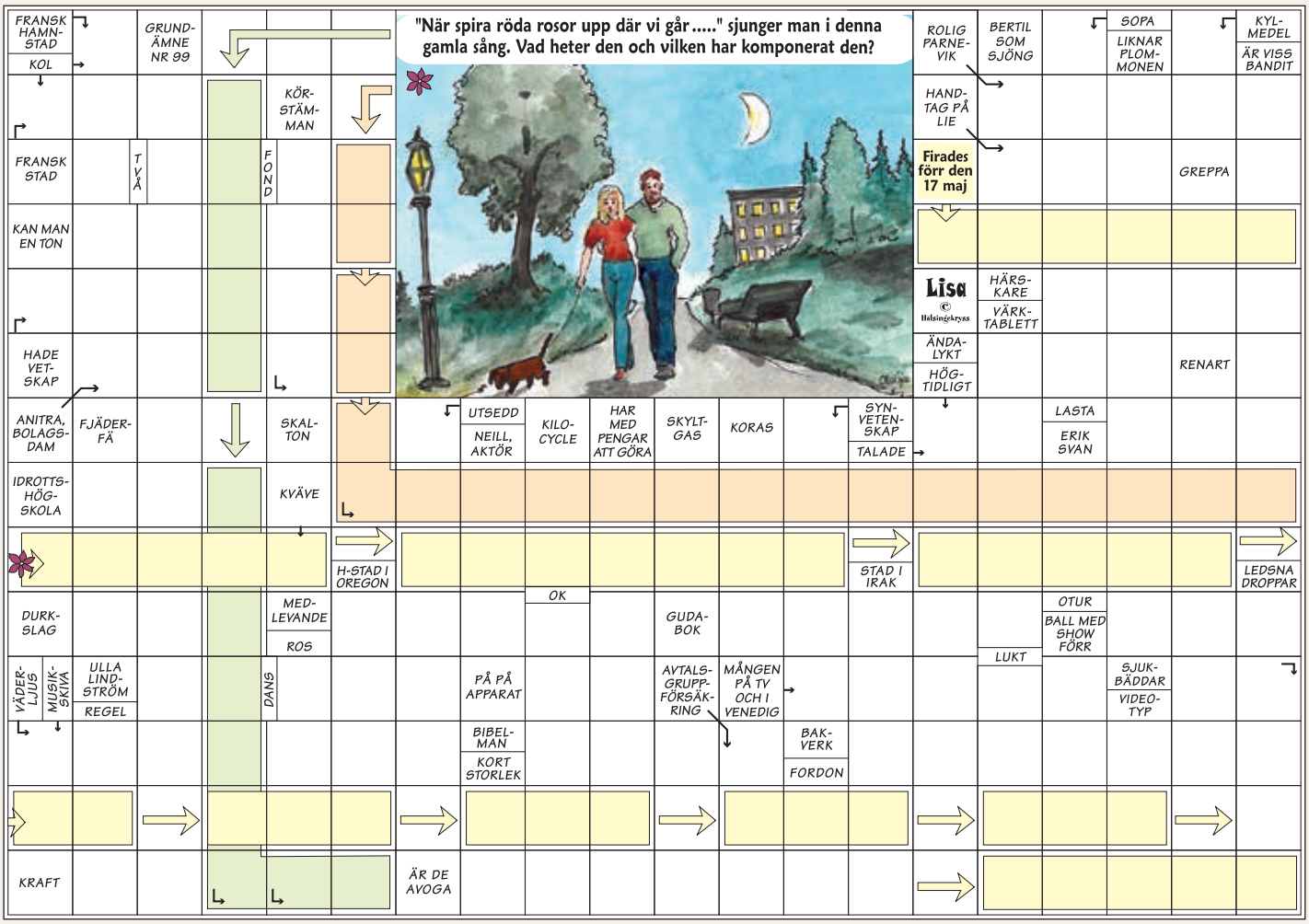
Det är svårt att tala om ålder, i synnerhet när vi inte längre kan säga att vi tillhör den övre medelåldern. Det finns en sorts ungdomstjusning idag, som jag inte riktigt kan förstå. Man ska vara slank och vältränad, helst rynkfri och ha slingor i håret. Det finns nu både hjälpmedel och operationer, men inuti skalet går åren i alla fall. “Man är inte äldre än man känner sig” påstår många. Gud hjälp mig! På morgnarna när jag ska stånka mig upp och allting knarrar och värker känner jag mig som hundratvå, minst. Inte för att jag känner så många i den åldern och vet hur de har det, men jag känner mig definitivt inte ung. Varför är det fult att vara så gammal och trött som man är? För en tid sedan satt jag bredvid en kvinna på drygt 80 år. Hon kände och tänkte som en trettiofyraåring, sade hon. Hur hon nu kan veta hur en sådan tänker idag. Hon ville absolut inte vara gammal. Det var det värsta ord hon visste, möjligen kunde hon stå ut med att kallas äldre. Men hallå, när jag gick i skolan fick vi lära oss att komparera gammal- äldre- äldst. Men idag är äldre yngre än gammal! Hur blev det så kan man undra. Har ordet gammal blivit ett fult ord, utom i “Antikrundan”?

Förlåt, men jag tycker om ordet “gammal”. Jag har inget emot att vara en gammal kvinna. Kan inte tänka mig något värre än att kalla mig själv “en tjej på 70+”. Visst finns det dagar när jag önskar en smalare variant av min kropp, dagar när jag är utled på värk och den eviga tröttheten. De där dagarna när jag känner mig dagen efter, utan att ens ha gjort något spännande dagen innan, men det är ju den jag är idag. Faktum kan inte ändras. Jag har flera kroniska sjukdomar, men att trots det, få leva ett så bra liv gör mig väldigt tacksam och glad. När jag fick diagnosen Alzheimer kunde jag aldrig föreställa mig att jag skulle få “gå lös” så många år. Jag är nöjd. Än så länge kan jag läsa, prata i telefon och känna igen min familj och mina vänner. De flesta vänner är också gamla, vi kanske inte klarar att ses så ofta, men de finns och det är en stor gåva. Naturligtvis krymper gränserna för oss, vår framtid blir allt kortare, men nuet finns också för oss “gamlingar”.

På många sätt tycker jag att det är skönt att vara gammal. Jag trivdes aldrig med att vara barn. Det var inget fel på min barndom, jag har inget att klaga över, men jag hade nog, som mamma sade, en gammal själ i min barnkropp. Inte var det roligare att försöka leka tonåring. Jag kände mig aldrig hemma där heller. Visst, jag gillade Elvis och lärde mig röka. 1 övrigt var jag nog en nörd, som älskade lyrik och försökte läsa djupsinniga böcker. Jag kom på plats i mig själv när jag fick prästvigas, men min bästa ålder var från 40 år och framåt. Då äntligen var jag den jag ville vara, och jag såg fram emot att bli äldre för varje år. Nu är jag där. Jag är en gammal kvinna och det är en befrielse. Jag har gjort mitt i yrkeslivet, nu gör jag bara det jag själv vill och väljer. Livet har gett mig svåra sorger, men också svindlande glädje. Jag har gjort många fel, men den här tiden, ålderdomen, ger mig tid att försonas med mig själv och min Gud. Jag är så glad att jag fått leva så länge, trots allt.

Nu avslutar jag med en irländsk skål: ‘Du är inte så ung som du var en gång. Men du är inte så gammal som du kommer bli. Så se upp! ■

AGNETA INGBERG, ALZHEIMERSJUK
SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA



Korsord 2-2015

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 3/8 2015.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

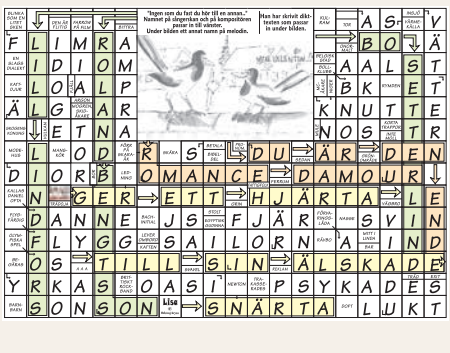
säger vi till vinnarna av korsord nr 1-2015.

Susanne Lindberg, Åsele
Britt Evaldsson, Osby
Karin Tidberg, Åsele

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2015

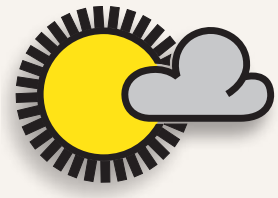


VILL DU BLI MEDLEM?

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

Som medlem får du:

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



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

DEMENSLINJEN

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER M.M.

DemensForum
Demensförbundets medlemstidning 4 nummer/år.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ellen
En roman om livet, kärleken och demens. **Pris: 150:-**

MUSIK-CD

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

FILMER

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

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

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

(Porto och expeditionsavgift tillkommer vid leverans)

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

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