DEMENS FORUM

Nr 2.2016

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

Ingrid fick Alzheimer, ”men det kunde vara värre”

SIDAN 8

När en pappa försvinner

SIDAN 12

TEMA: YNGRE DEMENSSJUKA

Nr 2.2016

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3
ANHÖRIGDAG MED FOKUS PÅ YNGRE 4
KLAES STARTADE NÄTVERK FÖR YNGRE 5
PERSONLIGT BEMÖTANDE OCH RESPEKT 6
JAG HAR ALZHEIMER, DET KUNDE VARA VÄRRE 8
VANSKÖTSEL OCH KRÄNKANDE BEMÖTANDE 10
NÄR EN PAPPA FÖRSVINNER 12
MANUAL FÖR KOGNITIV SVIKT 13
VASALOPSSPINNING, FÖR DEMENSFONDEN 14
VÅRDHUND LINDRAR ALZHEIMER 14
TRÄNING VID DEMENS 15
DEMENSBOENDET ARHEM SATSAR PÅ KONST 16
INSÄNT – ANPASSAT BOENDE FÖR YNGRE 17
AGNETAS SPALT 18
INSÄNT – EN LÅNG RESA MED ALZHEIMER 19
VÅRA FÖRENINGAR 20
KORSORD 23
DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

När Klaes Axelssons sambo fick demenssjukdom vid 33 års ålder startade han nätverk för anhöriga till yngre demenssjuka.

Ingrid Lindberg hade fullt upp med sitt företag när hon fick sin demensdiagnos – ett nytt skede i livet tog sin början.

Mevlida Marinovic-Lelics mamma Suhreta for illa på vårdboende i Norrköping.

När minnet försvinner kan konst vara till stor hjälp, det har man tagit fasta på i Sigtuna.

Peter Keusen berättar om sin fru Anitas väg in i demenssjukdomen.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordf.
REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 20.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 81919
Maj 2016
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 36, 2016
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 22/8 2016

LIDER DE STYRANDE AV FAKTA-RESISTENS? KATASTROF HOTAR INOM DEMENSVÅRD OCH ÄLDREOMSORG!

Det är dags för våra styrande att inse att katastrofen är nära. Kanske är den till och med redan här! Varje år insjuknar 25.000 personer i Sverige i en demenssjukdom. Tillsammans med anhöriga, som idag står för 70 procent av omvårdnaden, är närmare 1 miljon drabbade. Om drygt 30 år uppskattas antalet personer med demenssjukdom i Sverige ha ökat från dagens cirka 160.000 till 240.000, och i världen med nästan 300 procent – från 47 miljoner till 132 miljoner. Samtidigt har 75 procent av de geriatriska vårdplatserna i landet försvunnit och boenden lagts ned i en rasande takt de senaste 20 åren. Hur kan detta få ske?

KAOS OCH KOLLAPS

En internationell forskargrupp ledd av professor Bengt Winblad, varnar nu för att det ökande antalet demenssjuka kan orsaka kaos och rent av en kollaps i sjukvården. The Lancet Neurology ägnar ett helt nummer av tidskriften åt forskargruppens rapport där de utmaningar samhället står inför – både nu och i framtiden – beskrivs. Frågan är om budskapet går fram denna gång?

FÄRRE GERIATRISKA VÅRDPLATSER

Faktum är att demenssjukvården till viss del redan har kollapsat. Mer än 19 procent av sjukhusvårdens resurser går till multisjuka äldre – alltså äldre som de senaste året vårdats fler än tre gånger på sjukhus och fått tre eller fler olika diagnoser registrerade. Detta trots att de endast utgör cirka 0,5 procent av befolkningen. Siffrorna visar tydligt på ett enormt behov av geriatrisk kompetens. Trots detta blir de geriatriska vårdplatserna bara färre och färre. Som en följd av detta minskar givetvis antalet läkare som utbildar sig inom geriatriken. Merparten av de multisjuka äldre vårdas inom andra specialiteter där man inte har hela den kompetens som krävs för denna patientkategori.

Inte heller får de anhörigas arbete tas för självklart. Deras vårdbörda är redan alltför hög i brist på boendeplatser, och för många mindre skickliga biståndsbedömningar. Hur förhåller det sig egentligen? Är demensvården/äldrevården så bra att det trots olika larmrapporter inte är så mycket som behöver förändras, utan det räcker med att ”lappa och laga i ett och annat hörn”, eller är det de facto så att samhället inte har råd att ge sina gamla den vård och omsorg de behöver? Kan det till och med vara så illa att det är en rejält lågt prioriterad fråga?

DÖVA MAKTHAVARE

Demensförbundet har med envishet drivit frågor som minimibemanning, utbildad personal, närvarande chefer, fler geriatriska vårdplatser och bättre tillsyn i vården och omsorgen – men dessvärre inför döva makthavare. Vi har under många år försökt att synliggöra problemen som beskrivs här ovan. Det är därför mycket glädjande att problemen nu lyfts på europeisk nivå då Bengt Winblad och hans forskargrupp presenterar resultatet för EU-parlamentet i Bryssel. Det är tydligt att författarna tycker att det är bråttom för samhället att agera.

Så många andra har även insett detta. När ska våra styrande göra detsamma? När ska våra äldre multisjuka få ett värdigt slut utan ångest, smärta och förtvivlan? När ska vi börja behandla våra äldre, inte minst de med en demenssjukdom, med den värdighet de förtjänar? Och hur vill vi själva ha det den dag vi blir gamla? För även om det kan tyckas avlägset för dem som är mitt i livet idag, så är vägen utstakad, vi blir alla äldre – även våra politiker. Det finns inget att vänta på. Det är dags att agera nu!

Det har varit viktigt för mig att ta upp den här aktuella rapporten och påminna makthavare om faktiska förhållanden inom demensvården. Men det är inte bara bland äldre som demenssjukdomarna ökar, även yngre drabbas. I detta nummer av Demensforum kan du läsa om hur yngre människors demenssjukdom påverkar hela familjen, inte sällan med hemmavarande barn. ■

PÄR RAHMSTRÖM
ORDFÖRANDE, DEMENSFÖRBUNDET

DET MINGLADES FRISKT NÄR DEMENSFÖRBUNDET HADE TEMADAG MED FÖREDRAG OM YNGRE MED DEMENSSJUKDOM. ÖVRE BILDEN: ERSTATRÄFFENS KÖR UNDERHÅLLER EFTER LUNCHPAUSEN.

Anhörigdag med fokus på yngre med demenssjukdom

Lördagen den 12 mars arrangerade Demensförbundet en temadag om forskning och bemötande av yngre demenssjuka. Ett sjuttiotal anhöriga och personal inom vård och omsorg mötte upp i Princess Hall – en konferenslokal i anslutning till Engelska kyrkan på Djurgården i Stockholm.

Från talarlistan kan nämnas professor Lars-Olof Wahlund som berättade om forskningsresultat inom demensområdet. Demensförbundets ordförande Pär Rahmström tog upp juridiska frågor. Efter lunchpausen blev det sång av Erstaträffens kör Hjärngänget. Jane Lindell Ljunggren från Gotland talade om bemötande av personer med tidig demensdiagnos. Susanne Fäldt tog upp anhörigas behov av stöd, och Petra Hoff beskrev hur hunden kan bli en vägvisare i vården.

Klaes Axelsson, som startat nätverket för anhöriga till yngre demenssjuka, avslutade temadagen. Läs även intervjuerna med Klaes Axelsson och Jane Lindell Ljunggren på de följande sidorna. ■

KLAES AXELSSON VAR EN AV TALARNA PÅ DEMENSFÖRBUNDETS TEMADAG. HAN ÄR ÄVEN EN AV GRUNDARNA TILL NÄTVERKET FÖR ANHÖRIGA TILL YNGRE DEMENSSJUKA.

Klaes startade nätverk för yngre när sambon blev demenssjuk

En av talarna på anhörigdagen var Klaes Axelsson, som i början av 2000-talet startade nätverket för anhöriga till yngre demenssjuka. Tanken med nätverket är att anhöriga ska kunna hitta varandra, träffas, utbyta erfarenheter, och få möjlighet att stödja och hjälpa varandra.

TEXT ANDERS POST
FOTO: OSKAR KULLANDER

Klaes Axelsson kommer från Mullsjö inte långt från Jönköping – men dock i Västergötland, vilket han gärna påpekar.

Anledningen till att Klaes Axelsson tog initiativet till nätverket, var att hans egen sambo fick en demensdiagnos mycket tidigt – hon var bara 33 år. När hon knappt ett år senare gick bort och Klaes Axelsson stod ensam med två små barn, kände han ett stort behov av att träffa människor i liknande situation.

Men vi tar det från början, Klaes berättar:

– Vi hade just fått vårt andra barn och när Gudrun, som min sambo hette, påbörjade sin mammaledighet var allt normalt. Men snart märkte jag att hon började bli personlighetsförändrad, och tänkte att det kunde vara någon form av psykos som hade med förlossningen att göra.

TOG KONTAKT MED VÅRDCENTRALEN

Det förändrade beteendet gjorde att man tog kontakt med vårdcentralen för att Gudrun skulle få hjälp med sin förmodade psykos. På vårdcentralen bedömde man hennes tillstånd som så allvarligt att hon skickades till psykakuten på Länssjukhuset i Jönköping där hon tvångsintogs. Gudrun blev så småningom utredd av en läkare i Lund och fick diagnosen frontallobsdemens. Ungefär ett år senare avled hon.

– Det var ett oerhört snabbt förlopp, från diagnos till att hon gick bort, säger Klaes

FORTSÄTTNING
NÄSTA SIDA »

Axelsson. Gudrun hade varit elitidrottare och var i mycket god fysisk och psykisk form. Ingenting tydde på att hon var på väg in i en allvarlig sjukdom. I sitt arbete som polis fungerade hon utan några problem.

DRAMATISK UPPLEVELSE

Klaes Axelsson funderar fortfarande på om sjukdomen ändå inte kunde ha med förlossningen att göra. Läkaren som utredde Gudrun menade att demensen kunde ha triggats igång av någon dramatisk upplevelse – och förlossningen var dramatisk, det var inte säkert att den nyfödda skulle klara sig.

Allt var svårt och Klaes sökte vägar att få kontakt med andra anhöriga till demenssjuka. Så blev han medlem i den lokala demensföreningen i Jönköping. På en konferens träffade han Stina-Clara Hjulström som var ordförande i Demensförbundet.

– Jag framförde mina tankar på att starta ett nätverk för anhöriga till yngre demenssjuka. Stina-Clara nappade, och 2001 på Öland bildades nätverket, som nu har 140 medlemmar. Vi har delat upp oss i fyra geografiska regioner för att underlätta möjligheten att träffas, och ibland arrangeras helgträffar med inbjudna talare. Nätverket fyller en viktig roll. Demenssjukdom drabbar de anhöriga hårt och att få byta erfarenheter med andra som förstår betyder mycket.

Klaes Axelsson berättar att det genom åren knutits nära vänskap mellan många medlemmar.

– Och kanske mer än så, en del har hittat en ny partner – inte minst jag själv som träffade min nya kärlek i nätverkets gemenskap. Vi är gifta och har en dotter som just fyllt tolv år. ■

Personligt bemötande och respekt *– ledord för Hattstugan på Gotland*

TEXT: ANDERS POST
FOTO: OSKAR KULLANDER

En av programpunkterna på temadagen handlade om bemötande av personer med demenssjukdom i tidigt stadium. Det var Jane Lindell Ljunggren från Gotland som berättade om sina erfarenheter inom demensvården. Hon driver Hattstugan på Gotland sedan 1994 – ett privat gruppboende för personer med demenssjukdomar.

Innan Jane Lindell Ljunggren startade Hattstugan arbetade hon med äldrerehab för Region Gotland. På den tiden fanns bara ett boende för fem demenssjuka på ön, dessutom var det provisoriskt. Kanske man kunde starta ett privat alternativ, tänkte Jane och uppvaktade kommunen med sin idé. Ett lämpligt hus för verksamheten hade hon och systern Pia redan börjat skissa på.

KOMMUNEN VISADE INTRESSE

1993 bestämde sig kommunen för att öronmärka pengar till demensvård och var intresserade av att köpa platser i det tilltänkta privata demensboendet.

JANE LINDELL LJUNGGREN STARTADE DET POPULÄRA DEMENSBOENDET HATTSTUGAN PÅ GOTLAND.

– Jag och min syster satte igång bygget av Hattstugan, en stor villa i När där det ryms tio boende. Något år senare var det klart för inflyttning. Vi valde När därför att det är en

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

kreativ bygd med många föreningar och aktiviteter, berättar Jane Lindell Ljunggren. Vi har även anlagt en stor härlig trädgård vilket rimmar bra med tanke på att boendet är öppet – det är ingen som låses in här. De som flyttar hit ska få leva ett levande liv livet ut och vara delaktiga i allt vi gör – från att exempelvis gå med och handla i affären eller hos bönderna runt omkring – till att hjälpa till med matlagningen.

HÖRNSTENAR I GOD DEMENSVÅRD

Individuellt bemötande och respekt för varje persons enskilda behov, är enligt Jane hörnstenar i god demensvård. Men Hattstugan går flera steg längre och använder sig bland annat av taktil stimulering, Qigong, musik och olika metoder som motverkar oro och öppnar upp kontakten med tidigare minnen. Dessutom går man på teater, revyer, fotboll och dansar varannan fredag – för de som orkar och klarar av det. Det här har även gjort att man kunnat dra ner på medicinering till ett minimum.

– Varje människa har resurser kvar även om man har gått långt in i sin demens, det gäller att ta vara på det som finns, ingen ska bli sittande i ett hörn. En annan viktig del i vården är att även personalen mår bra, är delaktig i besluten och känner lust och glädje. Så är det på Hattstugan, och det har gjort att vi har en väldigt låg sjukskrivning, säger Jane Lindell Ljunggren. ■

Demensfondens stipendieutdelning för 2016 klar

Demensfonden är Demensförbundets fond för forskning kring Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar.

Varje år delar fonden ut cirka 2,5 miljoner i stipendier inom medicinsk forskning, omvårdnadsforskning, utveckling av stöd till demenssjuka och deras anhöriga samt information. Demensfondens forskningsråd består av professor Yngve Gustafson, docent Ingvar Karlsson och professor Mona Kihlgren.

Inför årets stipendieutdelning inkom 103 ansökningar och forskningsrådet har beslutat att anslå medel till 59 av dessa. Du kan se hela listan på beviljade stipendier på vår hemsida under rubriken Demensfonden, Demensfondens stipendier.

Grattis och lycka till i ert arbete önskar vi alla stipendiater.

Demensfonden
DEMENSFÖRBUNDETS FORSKNINGSFOND

Exklusivt erbjudande + fri frakt

Kalender KLOCKAN

Vi erbjuder **dig som läsare av Demensforum** en elegant klocka med kalenderfunktion. **NU till ett mycket förmånligt pris.**

Kalenderklockan visar på ett ögonblick - TYDLIGT PÅ SVENSKA - veckodagen, dagens datum, månaden och tiden.

900:-
~~1980:-~~

Ett bra hjälpmedel för:
- Seniorer och personer med demens/minnesproblem

Du tar del av erbjudandet genom att i webbutiken kalenderklocka.se ange kod: **klocka2016** Placera klockan i varukorgen och ange kupongkoden i kupongkodsfältet.

✱✱✱✱✱

”Jag har gett den till min gamla mamma som hade svårt att hålla reda på vilken dag det är. Och enligt henne så är hon väldigt nöjd!! Och det var ju det som var meningen” – Gunilla

Du kan beställa kalenderklockan genom att:
Ring kundtjänst på **070-001 98 50 (kl 9-15)**
Skicka e-post till **info@kalenderklocka.se**
webbutik: **www.kalenderklocka.se**

”Jag har Alzheimer men det kunde vara värre”

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

Ingrid Lindberg, som drev eget företag i Södertälje, hade sin brådaste tid på våren, med tillverkning av båtkapell och dynor. Det var just under den här tiden inför sommarsäsongen 2014 som hon märkte att allt inte stor rätt till. Hon glömde bort kunder, körde vilse med bilen och missade möten. För drygt ett år sedan fick hon sin Alzheimerdiagnos. Företaget fick läggas ner efter 26 år, och ett nytt skede i livet tog sin början.

Vi träffas på Demensförbundet i Stockholm. Ingrid Lindberg har kommit in med tåget från Järna, där hon numera bor. Med sig har hon sin lilla pudel som lystrar till namnet Robin. Han brukar följa matte till Demensförbundets kansli och vet hur han ska charma personalen.

Den här intervjun handlar om hur livet plötsligt kan tvärvända och få en helt ny riktning som är svår att förutse. I alla fall kunde inte Ingrid Lindberg förstå att hon var på väg in i en demenssjukdom vid 61 års ålder.

KÄND FÖR FINA LÖSNINGAR

– Jag har alltid sytt, ända sedan jag var barn, berättar hon. Det har blivit en hel del till kulturskolans uppsättningar, 1700-tals dräkter till olika evenemang, jag har klätt om gamla

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

möbler och haft uppdrag av Scania där jag gjort överdrag.

Under senare år har Ingrid sytt båtkapell och båtdynor i sin verkstad i Södertälje.

– Kundkretsen var stor och jag var känd för att göra fina och flexibla lösningar. Det var min grej att varje kapell skulle passa för just den kunden och den båten. Det var en härlig känsla att sätta på kapellet och varenda litet fäste satt på rätt plats.

Ingrid säger att hon älskade sitt jobb, men arbetsbördan var stor och det hade ett pris – hon arbetade nästan jämt, ibland dygnet runt.

– Att jag blev mer och mer glömsk skyllde jag på att arbetssituationen var så pressad – att jag tog på mig för mycket, aldrig sa nej.

Men glömskan höll i sig och hon blev sämre. Ingrid ger några exempel:

– Jag körde vilse i skogen när jag skulle till en kund, fast jag varit där en vecka tidigare. Vid ett annat tillfälle kände jag inte igen kunden vars kapell jag just arbetade med, att hantera fakturering och pappersarbete blev svårare och svårare.

– Jag förstod att något var riktigt galet, lite för sent kanske – jag borde nog ha reagerat tidigare. Men tanken fanns inte att det kunde vara en demenssjukdom.

HITTADE INTE HEM

Det som skrämde henne mest var promenaden med Robin i skogen en sen eftermiddag i mitten av oktober 2014. Ingrid hittade inte hem, det blev mörkt väldigt fort och hon fick bära Robin som var trött. Hur hon till slut kom hem vet hon inte.

Så småningom tog Ingrid Lindberg kontakt med vårdcentralen i Järna och fick remiss till hjärnröntgen i Södertälje. Man tog prover som blev liggande i flera månader utan att någon hörde av sig om svar.

– Man hade helt enkelt glömt bort mig. Så småningom startade en demensutredning, och för drygt ett år sedan fick jag besked att jag har Alzheimers sjukdom.

Ingrid började avveckla sitt företag som hon drivit i 26 år. Det blev tungt både kroppsligt och mentalt.

– Arbetet var ju min identitet. Så vem är jag nu? På sätt och vis var det ändå en lättnad att veta vad som felades mig, så jag kan planera efter det.

VÄRRE FÖR BARNEN

Ingrid Lindberg är ensamstående och har tre vuxna barn. Hon tror att det är värre för barnen att få besked om att mamma har Alzheimer. Det brukar ju heta ”De anhörigas sjukdom”.

– Min dotter var med när jag fick beskedet på Huddinge Sjukhus. Hon sa att det var som att få en hink med kall död fisk i ansiktet. Det gör mig så ledsen att jag inte kunde bespara henne detta.

Hur har det här året efter diagnosen varit?

– Alzheimer är något jag lever med, så det finns inget annat att göra än att ”gilla läget”, säger Ingrid. Jag bor nära naturen och går långa promenader med Robin, och så är jag med i ett bowlinglag för daglediga – där är jag ju fortfarande Ingrid, inte någon med diagnos. Jag bakar bröd och lagar en del vegetarisk mat. Så gillar jag att fixa med buskar och blommor på gården till flerfamiljshuset där jag bor.

– Annars är det inte så mycket umgänge just nu, och det är bra. Jag har alltid haft svårt att säga nej när någon behöver få något fixat. Det känns som det är min tur nu att leva och njuta av allt underbart som finns.

Ingrid gick med i PRO i höstas efter diagnosen, men tyckte inte att hon riktigt passade in där. Hon försökte även intressera den lokala föreningen för att starta något för demenssjuka, men det verkade inte finnas intresse.

– Kontakten med Demensförbundet har hjälpt mig mycket, här är jag med i en samtalsgrupp varannan vecka och träffar mina kamrater. Här kan vi vara oss själva i både glädje och sorg utan rädsla att göra bort oss.

EN HEL GRUPP STÄNGS UTE

Ingrid tycker att många samhällsinstitutioner helt bortser från att det finns människor med demens.

– Om jag till exempel ringer kommunen eller vården för att boka en tid eller undrar över något så finns det bara en telefonröst som rabblar ”slå ett för att komma hit, slå två för att komma dit” och så vidare. Ibland kan det vara upp till 8 val – och då kommer jag inte ihåg vilket nummer jag behöver för att komma dit jag vill. Det är katastrof och stänger ute en hel grupp av gamla och demenssjuka. Vid ett tillfälle när jag sökte en person på kommunen var jag tydlig med att jag har en demenssjukdom och att han skulle prata lugnt och långsamt så att jag skulle kunna hänga med, men det fungerade inte. När jag för tredje gången sa att han hade tappat mig blev han upprörd och skrek att han inte var någon god man åt mig, då lade jag på luren och grät. Man kan känna sig väldigt liten och ledsen i sådana situationer, men det är bara att kämpa på.

Så kommer Robin springande, Ingrids möte med samtalsgruppen ska börja.

Ett par dagar efter intervjun kommer ett SMS från Ingrid. Det är något hon är angelägen om att få med, och vill att jag ska skriva: *”Jag har Alzheimer men det kunde vara värre”* ■

VANSKÖTSEL OCH KRÄNKANDE BEMÖTANDE

på äldreboende i Norrköping

TEXT ANDERS POST, FOTO: PRIVAT

MEVLIDA MARINOVIC-LELIC TILLSAMMANS MED SIN MAMMA SUHRETA.

Mevlida Marinovic-Lelic hörde av sig till Demensförbundet i vintras. Hon var förtvivlad över att hennes 84-åriga mamma inte får den vård hon behöver på sitt demensboende i Norrköping.

Mevlida Marinovic-Lelic är rejält upprörd när hon ska berätta om hur hennes mamma Suhreta behandlas och mår på demensboendet Generalen i Norrköping. Periodvis är det frågan om direkt vanvård. I Mevlidas berättelse framgår att det finns olika personalgrupperingar på boendet, där den styrande och tongivande gruppen beter sig respektlöst och oprofessionellt mot de boende – medan andra delar av personalen är professionella med starkt engagemang och fokus på att göra det bästa för de äldre.

Mevlida tar sats för att få med allt som rör mammans vårdhistorik. Det är en berättelse som inkluderar smuts, avföring, frånvaro av hygien, exempelvis duschning som uteblivit under längre perioder, och kränkande bemötande.

VERKADE BRA TILL EN BÖRJAN

Mevlida Marinovic-Lelics mamma har vaskulär demens sedan sju år tillbaka. Först bodde hon hemma med hjälp av hemtjänsten och sin dotter, men sommaren 2014 blev hon erbjuden ett boende, som tyvärr inte fungerade eftersom det inte fanns tillräckligt med personal på plats som talade bosniska. Suhreta talar inte svenska.

– Efter fem månader, i december 2014, fick mamma en ny plats – nu på demensboendet Generalen i Norrköping. Det verkade väldigt bra till en början, säger Mevlida Marinovic-Lelic, som själv är läkare och van vid olika vårdinstitutioner. Vi fick ett bra mottagande och efter julhelgerna ville man träffas för att kunna göra upp en individuell vårdplan för mamma.

Men någon vårdplan kom inte till stånd och det mesta var mycket rörigt, menar Mevlida, som kom och hjälpte till så ofta hon kunde för sitt jobb. Bland annat ägnade hon semestern åt att sköta mamman.

– I augusti tog jag hem mamma, då hade hon inte duschat på tre veckor och hade ett antal blöjor fulla med avföring på sig. Det var använda blöjor som hon själv tagit på sig och hittat i den otömda papperskorgen på rummet.

PRATADE INFÖR ALLA SOM VILLE LYSSNA

Vårdpersonalen menade att de inte klarade av Mevlidas mamma, och berättade om mammans olika till-

kortakommanden och ”obehagligheter” inför alla som ville lyssna.

– Det fanns ingen respekt alls, säger Mevlida, som krävde ett möte med den ordinarie personalen. De var uppgivna, men förstod inte att man gjort något fel när jag påpekade att mamma hittats med avföring över hela kroppen, saknade tandborste under åtta månader och således inte borstat tänderna under samma tid.

Enligt Mevlida Marinovic-Lelic framkom att det var stora motsättningar inom personalen där man öppet anklagade varandra. Till slut kom man överens om en handlingsplan där det föreslogs att Mevlida skulle vara den som följde upp att allting gick rätt till.

– Jag skulle alltså gå omkring och rätta personalen, om inte planen följdes, säger Mevlida. Så kan det inte gå till. Men eftersom ingen annan gjorde någon uppföljning så dokumenterade jag vad som hände genom att fotografera. Här finns bilder när mamma ligger på golvet i intorkad avföring då hon ramlat från sängen – utan att någon tagit hand om henne. Bilder där mamma ligger ensam, naken och oduschad med öppen balkongdörr när det är elva minusgrader ute.

Vad som saknas, menar Mevlida, är att personalen inte möter de äldres individuella behov, och de har inte kunskap om hur man vårdar en demenssjuk person. Det är en låg professionalitet och låg yrkesstolthet.

HAR INTE HÖRT AV SIG

– I slutet av januari träffade jag två högre chefer med övergripande sjukvårdsansvar där demensboendet Generalen ingår. De var bestörta över min berättelse och de tjänstefel som dagligen begås, och de lovade att återkomma om några dagar. Men ännu har jag inte hört något från dem, säger Mevlida Marinpovic-Lelic uppgivet.

Den 28 juli 2006 hade Folkbladet.se (Norrköping) en artikel om äldreboendet Generalen. Här citerar vi några rader ur artikeln:

Gamla vanvårdas på äldreboende

Vanskötsel, smuts och snusk, inga aktiviteter, inga utevistelser, kränkande bemötande från personalen. Kritiken från anhöriga till gamla på äldreboendet Generalen i Norrköping är förödande. Tio klagomål har kommit in bara de senaste fyra månaderna.

Generalen har nyligen fått skarp kritik från Socialstyrelsen och länsstyrelsen. Men också anhöriga är starkt kritiska mot den omvårdnad som de gamla får.

De tio klagomålen kommer från sju olika anhöriga och vittnar i det närmaste om misär på boendet.

Så långt Folkbladet från 2006. Någon förändring verkar ännu inte kommit till stånd.

Här svarar Norrköpings kommun:

Det är ytterst beklagligt när anhöriga till de som bor på våra särskilda boenden inte är nöjda med den vård och omsorg som vi kan och ska ge. Ambitionen är att våra boende ska ha det bra och att anhöriga ska känna sig nöjda och trygga med våra insatser.

Eftersom jag inte kan gå in i detalj på enskilt ärende, får jag här ge ett generellt svar för vård- och omsorgskontoret verksamheter samt för den specifika enheten. Självklart tar jag allvarligt på kritiken som framförts och vi har påbörjat ett särskilt arbete för att kunna identifiera brister och behov av utvecklingsarbete inom enheten. Det pågår även ett kontinuerligt arbete för att utveckla och förbättra den demensinriktade vården och omsorgen inom verksamheten i stort.

DEMENSUTBILDNING

För att kunna ge personer på ett särskilt boende en trygg och säker omvårdnad får våra medarbetare bland annat demensutbildning samt föreläsningar om beteende och bemötande. När det gäller just bemötandefrågor får verksamheten stöd av ett demensteam samtidigt som det är en stående punkt på agendan och lyfts på våra regelbundna arbetsplatsträffar. Den aktuella enheten arbetar i kvalitetsregistret BPSD.

Samtliga personer som bor på våra särskilda boenden har en genomförandeplan, där personens unika behov ligger till grund för deras respektive vårdplan. Vårdplanerna följs upp fortlöpande. Som en länk mellan boende och anhörig, finns en eller två kontaktpersoner.

HANDLINGSPLAN

I en situation där en anhörig inte är nöjd med den vård och omsorg som ges till den närstående med demenssjukdom, har vi som rutin att upprätta en handlingsplan. Handlingsplanen gör vi tillsammans med anhörig och den demenssjuka personen (om det är möjligt). Där kan enhetschef och kontaktperson tillsammans och i dialog med anhörig och den demenssjuka personen hitta lösningar som passar behovet samtidigt som personens integritet respekteras. Under 2016 har kontinuerliga möten med anhörig och enhetschef genomförts.

I en brukarenkät som Socialstyrelsen genomförde 2015, med en svarsfrekvens på 60 procent, får den specifika enheten ett bra resultat. Bemötande från personalen och förtroende för personalen ligger på 100 procent. Lätthet att få kontakt med personal, sammantagen nöjdhet och upplevelsen att personalen har tillräckligt med tid ligger på 88-89 procent. Det här visar på en hög andel nöjda brukare.

AVVIKELSER

Antal avvikelser för läkemedel och fall från 2006 kan inte jämföras med dagens rapportering av händelser eftersom enhetens organisation skiljer sig från hur den såg ut 2006. I diarieförda handlingar kan jag se att bristområden identifierades och åtgärdsplanering genomfördes efter de inkomna klagomålen 2006.

Återigen vill jag beklaga att en anhörig inte är nöjd med den vård och omsorg som ges till den boende och vi arbetar nu vidare med utvecklingsarbetet inom enheten med ambitionen att alla ska kunna känna sig nöjda och trygga med våra insatser. ■

ELISABETH SVENSSON
VERKSAMHETSCHEF SÄRSKILDA BOENDEN
VÅRD- OCH OMSORGSKONTORET,
NORRKÖPINGS KOMMUN

ELINA KROOK MED SIN PAPPA SOM FÖRSVANN IN I DEMENSSJUKDOM I 50-ÅRSÅLDERN.

När en pappa försvinner

I Demensforum nr 4 2015 hade vi en intervju med Elina Krook, vars pappa fick en demensdiagnos i 50-årsåldern. Här skriver Elina själv hur sjukdomen har påverkat familjen och förändrat livet.

Snart är det fyra år sedan vi fick beskedet att vår pappa, drygt femtio år gammal, fått diagnosen frontallobsdemens. Vi som då trodde att pappa enbart drabbats av en depression märkte ganska snabbt under en semesterresa till Filippinerna att det verkade värre än så.
Vi syskon var 23, 21 och 19 år gamla när vi tillsammans med mamma och pappa satt på minnesenheten i Karlskrona den 18 oktober 2012. Läkaren och psykologen gick igenom pappas alla utredningar som pågått under cirka ett år. Mamma grät hysteriskt då läkaren frågade pappa om han kunde förklara varför mamma var ledsen. Pappa tittade då bara på henne för att sedan titta tillbaka med samma tomma blick på läkaren. Han hade inte en aning om varför vi ens var där. Enligt honom var det bara ett påhitt, ett påhitt från vår sida då han helt saknade sjukdomsinsikt.

TÅRAR, SMÄRTA OCH FRUSTRATION

Vi hade då svårt att förstå hur märkta de kommande åren skulle bli – idag vet vi. Tårar, förnekelse, frustration, smärta och kämpande är få ord som beskriver det vi gått igenom. Vad vi fortfarande går igenom. Ett utdraget lidande. Att sakta se hur vår livsglada, kärleksfulla pappa försvinner allt längre från oss.

Personlighetsförändringar, aggressivitet, hallucinationer och rastlöshet. En kropp som bryts ner i takt med att hjärnan förtvinar. Långt borta, men ändå här.

VARM OCH KÄRLEKSFULL

Från att ha varit en varm och kärleksfull person som alltid satt familjen först, blev pappa plötsligt oerhört egocentrisk och började bete sig konstigt. Han var som ett litet barn, tog mat från andras tallrikar och berättade samma historia om och om igen. Pappas sjukdomsförlopp eskalerade snabbt vilket bland annat yttrade sig i tvångstankar och aggressivitet. Så fort han fick syn på en burk skulle han panta den. Han slutade använda toaletten inomhus och gick ut i trädgården istället. Så småningom blev det ohållbart för pappa att bo kvar hemma. Han började bli allt mer våldsam och hotfull mot familjen. På julafton uppstod bråk då han ville stänga av tv:n under Kalle Anka. Min storebror Anton vägrade släppa taget om fjärrkontrollen varpå pappa tog stryptag på honom. Jag slog då allt vad jag orkade på pappas armar för att han skulle släppa taget. Ögonblicket som enbart varade några sekunder kändes som minuter. Jag hann reflektera över pappas svarta ögon. Jag kunde bara se en stor hotfull och svart blick. Mitt i allt kom jag att tänka på Anton, hur mår han? Hur känns det för honom? Jag måste hjälpa honom!

NERBÄDDAD I SIN SÄNG

Han lever, vår pappa, men samtidigt var det längesedan han försvann ifrån oss. Idag kommunicerar vi genom en blick. Genom få, korta ord.

Mestadels ligger pappa nerbäddad i sin säng. Och väntar på vad? Det finns inget lyckligt slut.

Det sägs att hoppet är det sista som överger människan, men det finns inte ens ett hopp. Sjukdomen kan idag bara gå åt ett håll. Pappa bara ligger där och väntar. På ingenting. I slutet av mars fyllde han 55 år och i augusti väntar han sitt första barnbarn. Vi i vår familj har valt att leva livet vidare. Några dagar är bra, andra mindre bra. Livet går upp och ner. Det viktigaste jag har haft med mig under denna resa är att inte försöka bli bitter på livet. Bli bitter på erfarenheter, sorg och rädsla. Jag har valt att leva livet vidare, tillsammans med pappa och min övriga familj och kämpa för vad vi vill och vad vi kan. Och plötsligt såg jag en värld som tidigare aldrig existerat. ■

ELINA KROOK

Överskådlig manual breddar begreppet demenssjukdom *och för in kognitiv svikt*

BEATA TERZIS HAR TILLSAMMANS MED JANE CARS SKRIVIT BOKEN ”STÖD VID DEMENSSJUKDOM OCH KOGNITIV SVIKT”.

TEXT: ANDERS MATHLEIN

– Alla som har en hjärna drabbas av kognitiv svikt någon gång i livet, säger Beata Terzis.

Det är ett sätt att peka på en vital punkt när det gäller bemötande av demenssjukdom och andra kognitiva störningar: nyckeln finns hos oss själva. Vad behöver jag själv när jag är kognitivt nedsatt?

Beata Terzis är medicine doktor, psykolog och sakkunnig inom demens och kognition vid Frösunda omsorg utanför Stockholm. Tillsammans med Jane Cars, geropsykolog och f.d. chefspsykolog vid Rosenlunds geriatriska klinik, har hon skrivit boken ”Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt. En handbok i bemötande” (Gothia fortbildning 2015).

Det är en klar och koncis manual, med fallstudier och gott om exempel på situationer som en frisk person kan relatera till för att få förståelse för hur någon med kognitiv nedsättning kan uppfatta omvärlden. När en demenssjuk inte hittar till toaletten i hemmet, är det en vilsenhet inför det välkända som liknar den man kan känna då man inte minns var man parkerade bilen utanför stormarknaden.

VIDGA MÅLGRUPPEN

– Vi vill vidga målgruppen till att inte bara gälla människor med demenssjukdom, säger Beata Terzis. Många tillstånd påverkar sådant som minne, uppmärksamhet och språk. Det kan vara MS eller Parkinsons sjukdom, men också kronisk smärta och hjärtkärlsjukdomar.

”Människan – ett gåtfullt pussel”, är en av bokens kapitelrubriker, liksom ”Anhörigas upplevelser och reaktioner”, ”Identitetsförvirring uppstår” och ”Ångest måste avvärjas”. I slutet finns studieplaner för såväl anhöriga som personal.

Boken rymmer praktiska råd för att förbättra kontakten och underlätta livet för den drabbade. Det handlar mycket om att minska oro och förvirring. Beata Terzis beskriver det som ”ett jagstödjande förhållningssätt”.

– Det gäller att förstå varför den sjuke reagerar på ett visst sätt, säger hon. Man kan med små medel eliminera åtskillig oro och ångest. För somliga blir det kanske för mycket om det är flera personer i rummet.

LUGN OCH RO

Det är inte alltid det behövs mer personal, liksom det inte är antalet aktiviteter som är kvittot på hur bra ett boende för demenssjuka är. Lugn och ro är väl så viktigt. Det gäller hela tiden att bedöma vad just den här personen mår bäst av just nu.

I mötet med patienter med kognitiv svikt ska man undvika abstraktioner, utan i stället ge ledtrådar. Hellre visa en bild eller ett föremål. ”Att duscha” kanske inte säger någonting, men inför man en tvål, en handduk och anblicken av badrummet kan bitarna falla på plats. Långsamhet och tydlighet är viktiga ledord.

Och själv, då? Vad tänker en person med Beata Terzis omfattande erfarenhet av demens och andra former av kognitiv svikt inför risken att själv drabbas?

– Så fort jag började märka något skulle jag skriva ned hur jag vill ha det, säger hon. Så länge det inte finns botemedel är det ju folk omkring mig som är viktigast.

Mot slutet av samtalet kommer vi in på vad ”jaget” kan tänkas vara, en fråga som knådats så länge människan haft ett medvetande, och som också fått ett eget kapitel i boken. Vad finns kvar av jaget om till exempel en demenssjukdom brutit ned allt det som tidigare kunde beskrivas som ens personlighet?

Jag menar att en kärna återstår, säger Beata Terzis. Inte intellektuellt, men informationsbearbetning finns kvar. Det handlar om här och nu. Jaget i stunden finns kvar. Men utan kontinuitet. ■

FOTO: MAGDALENA HÄGGLUND

Vasaloppsspinning till förmån för Demensfonden

Den 6 mars var det återigen dags för Vasaloppet, och för andra året i rad körde Vätter Rehab gym i Askersund sin Vasaloppsspinning. På sina spinningscyklar följer deltagarna med eliten – från starten i Sälen till målet i Mora.

I år bestämde vi oss för att deltagaravgiften och insamlingen skulle gå till Demensfonden. Något som ligger mig väldigt varmt om hjärtat då min älskade pappa var sjuk i Lewy body demens, berättar Magdalena Hägglund, initiativtagare och spinninginstruktör.

Tack vare våra sponsorer kunde vi bland annat bjuda på blåbärssoppa och kanelbullar som sig bör om man behöver fylla på energi. Och självklart hade vi ”spurtpriser” på samma ställen som skidåkarna. Efter ca 4 timmar och 8 minuter var vi ”Vasaloppsspinnare” i mål i Mora, avslutar Magdalena. ■

VÅRDHUNDAR HAR VISAT SIG VARA TILL STOR NYTTA FÖR ATT ÖKA VÄLBEFINNANDET HOS DEMENSSJUKA.

Vårdhund lindrar Alzheimer

Besök av vårdhund kan lindra och vara ett personcentrerat alternativ för äldre med Alzheimers sjukdom, enligt en avhandling vid Karolinska institutet.

Personer med Alzheimer uttrycker sig ibland genom symtom och beteenden som är svåra att hantera för både dem själva och vårdpersonal. Alternativa behandlingsmetoder rekommenderas och här har terapihundar visat sig vara till nytta för att öka välbefinnandet och minska symtomen. I dag erbjuds vårdhund på remiss i ett flertal av landets kommuner.

Syftet med den aktuella avhandlingen var att få en djupare förståelse för vårdhundens inflytande på personer med Alzheimer. Forskaren har filmat deltagarnas möten med vårdhund, intervjuat hundförare och vårdpersonal samt mätt aktivitets- och sömnkurvor. Resultatet visar att mötet med en vårdhund kan ge en stunds andrum från sjukdomen. Den äldre personen börjar prata om sig själv och livet, både i nutid och dåtid. Han eller hon distanserar sig från symtomen och kan visa sig som en person som fungerar tillsammans med hunden. ■

KÄLLA: ÄLDRE I CENTRUM

ANNIKA TOOTS, DOKTORAND VID INSTITUTIONEN FÖR SAMHÄLLSMEDICIN OCH REHABILITERING VID UMEÅ UNIVERSITET.

TRÄNING VID DEMENS GAV BÄTTRE BALANS OCH MINSKAT HJÄLPBEHOV

Regelbunden träning stärker balansen hos personer med demens och kan leda till minskat hjälpbehov. Detta visar ny forskning kring friskvård och hälsa för personer med demens, som är gjord vid Umeå universitet och som nu har publicerats i forskningstidskriften JAGS.

I en unik studie med personer på äldreboenden som har demens har Umeåforskare kommit fram till att regelbunden träning i form av övningar, som liknar vardagliga rörelsemoment och utförs med hög intensitet, kan förbättra balans och minska vardagliga hjälpbehov som att förflytta sig exempelvis vid toalettbesök. Träningspass på 45 minuter, två till tre dagar i veckan, kan bidra till förbättrad livskvalité för personer med demenssjukdom.

– Regelbunden träning har en positiv effekt för personer med demens och borde därför vara en del av vården på äldreboenden, säger Annika Toots, doktorand vid Institutionen för samhällsmedicin och rehabilitering vid Umeå universitet. Studier som den här är ovanliga, men ger oss viktiga insikter för att utveckla en demensvård som gör att personerna kan förbli självständiga längre.

KOGNITIV FÖRMÅGA

Studien gjordes på personer med demens på äldreboenden under 2011-2012. I nästa steg ska forskargruppen vid enheterna för fysioterapi och geriatrik analysera vilken effekt träning hade på bland annat gångförmåga och kognitiv förmåga hos målgruppen, samt hur patienter och tränare upplevde träningsprogrammet.

I den publicerade studien ingick en grupp med 186 personer med demens på 16 olika äldreboenden i Umeåområdet. Alla var 65 år eller äldre och i behov av personlig vård. Deltagarna lottades in i två grupper, där den ena fick ta del av ett högintensivt funktionellt träningsprogram under handledning av fysioterapeuter.

I träningsgruppens program ingick olika funktionella övningar såsom benstyrka-, balans- och gångövningar, vilka återspeglar vardagliga rörelser. Träningspassen på 45 minuter skedde två till tre gånger i veckan under 4 månaders tid.

Istället för träning fick den stillasittande kontrollgruppen ta del av stimulerande aktiviteter i form av gemensamma prat-, sång- och högläsningsstunder. Detta för att kontrollera vilka de positiva effekter som mental stimulans genom gemenskap och uppmärksamhet har. Samtliga deltagare testades före träningen samt fyra och sju månader efter det att träningen avslutats.

LÅNGSAMMARE TAKT

Under perioden märktes försämringar i självständighet i vardagliga aktiviteter hos alla deltagarna i studien. Men hos träningsgruppen skedde försämringarna i en långsammare takt och dessutom märktes förbättringar i balans. Effekterna av träningen skiljde sig mellan olika demenstyper, där gruppen med vaskulärtypisk demens såg större effekter av träning än Alzheimerpatienter. För att bättre kunna planera och genomföra träning för demenssjuka så kan det därför vara viktigt att identifiera demenstyp. ■

Nya demensboendet ARHEM satsar på konst

TEXT OCH FOTO:
SIGTUNA KOMMUN

När minnet blir allt sämre och språket försvinner kan konst vara en stor hjälp. Det har de fyra nyöppnade demensenheterna på Arhem i Märsta tagit fasta på. I samarbete med Sigtuna Museum & Art kommer äldreboendet erbjuda såväl brukare som allmänhet konstupplevelser och olika temautställningar.

– Vi vill att människor ska komma till Arhem för att titta på konsten, mingla och umgås. Det ska vara ett öppet och härligt boende, där brukarna ska kunna uttrycka sig genom konsten, säger Birgitta Enblom, verksamhetschef för äldreomsorgen i Sigtuna kommun.

Enligt forskning kan upplevelsen av konst och praktiskt konstnärligt arbete bidra positivt till hjärnans aktivitet och flexibilitet och vara ett bra uttryckssätt för människor med demenssjukdom. Skapandet har visat sig kunna locka tillbaka färdigheter som personer med demenssjukdom har förlorat.

UPPMÄRKSAMMAT PROJEKT

Bland annat har Museum of Modern Art i New York gjort ett uppmärksammat projekt genom att arbeta med att göra konst tillgänglig för personer med demens.

– Under hela hösten har vi sett fina exempel på detta, berättar Birgitta Enblom som ligger bakom satsningen på konst på de nybyggda enheterna på Arhem. Ett av våra andra särskilda boenden för människor med demenssjukdom, Hemskogen, har haft regelbundna besök av en kommunal dagmamma och hennes barn. Brukare och barn har då ritat och målat ihop. Till exempel har en tvåårig flicka blivit vän med en dam som har demens, och trots att ingen av dem egentligen har något språk, ser vi plötsligt att de pratar med varandra medan de ritar tillsammans.

TEMA ÅRSTIDER

Sammanlagt 36 lägenheter för de med demenssjukdom, fördelade på fyra enheter, har öppnats och den första konstutställningen har temat årstider. Varje enhet har fått en egen årstid. Förutom tavlor med årstidsrelaterade motiv, är möblerna målade i färger som ska associera till respektive årstid. Dessutom finns olika konstföremål utställda och upphängda, till exempel finns en cykel invirkad i regnbågsfärgat garn på plats för att representera sommar.

– Vi hoppas kunna erbjuda rundvandringar med lokala konstnärer som berättar om sin konst och, under professionell ledning, ha kurser för de boende så att de ska få uttrycka sig genom konsten. Arhem bjuder på stora utrymmen och samlingssalar, så det finns verkligen möjligheter. Jag kände direkt när jag gick genom de otroligt vackra korridorerna, att här, här vill jag få in konst, säger Birgitta Enblom. ■

FÖRÄNDRINGAR I HJÄRNAN ÅRATAL INNAN ALZHEIMERS SJUKDOM UTVECKLAS

Hjärnan har förändrats långt innan Alzheimers sjukdom bryter ut hos en människa. Nästan 20 år tidigare drabbas hjärnan av inflammatoriska förändringar som tycks vara kopplade till sjukdomen.

Forskare på Karolinska institutet har följt personer som nästan garanterat kommer att utveckla Alzheimers sjukdom runt 55 års ålder. Detta på grund av att de bär på vissa genetiska förändringar som gör dem särskilt utsatta.

– Det kan skilja plus/minus två, tre år innan de första symtomen kommer, men inte mycket mer, säger Elena Rodriguez-Vietez, forskare på Karolinska institutet i Huddinge.

UNIK INBLICK

Genom att avbilda hjärnan med hjälp av en PET-kamera vid olika tillfällen har hon och hennes kollegor fått en unik inblick i vad som händer i hjärnan flera år före de första symtomen.

Sammanlagt ingick 52 personer i studien, både personer med och utan dessa genetiska förändringar samt personer med ”vanlig” (sporadisk) Alzheimers sjukdom.

Det visade sig att hjärnan börjar förändras redan 17 år innan sjukdomen beräknas debutera i form av minnesproblem. Redan då hade de amyloida plack som sjukdomen så starkt associeras med börjat ansamlas i hjärnan - något som sammanföll med att mängden aktiverade astrocyter ökade kraftigt.

AVGÖRANDE ROLL

Astrocyter är den vanligaste stödjecellstypen med många viktiga funktioner i hjärnan.

Forskarna vet inte, men tror att denna tidiga aktivering av dessa astrocyter, som kan liknas med en inflammatorisk förändring, kan ha en avgörande roll för utvecklingen av sjukdomen.

– Man kan tänka sig att astrocyterna ”glömmer bort” sina andra uppgifter som till stor del är att städa upp och hålla ordning och att detta har betydelse för hur sjukdomen utvecklas, säger Elena Rodriguez-Vietez. ■

FORSKNINGEN REDOVISAS I TIDSKRIFTEN BRAIN. TEXT FRÅN TT, WWW.SVT.SE

TEXT OCH FOTO: PERSONALEN VID LSS-BOENDET, SNÄLLTÅGSVÄGEN I KRISTIANSTAD

Anpassat boende för yngre demenssjuka i Kristianstad

I Kristianstad finns det sedan en tid tillbaka ett boende för personer med demenssjukdom.

Boendet är ett så kallat LSS-boende och vänder sig till yngre personer med en demensdiagnos. Diagnosen ska personen ha fått före 65 års ålder.

Lokalerna är nybyggda och består av 10 lägenheter som har två rum och kök. Hela boendet är anpassat för personer med demenssjukdom, såväl miljö som tillgänglighet.

Vardagen utformas individuellt för varje boende, vilket medför att dagliga rutiner skapas för var och en. Aktiviteterna är många. Ibland blir det promenader i naturen, trädgårdsarbete, demonteringsarbete och olika praktiska saker som behöver göras. Ibland bakar man tillsammans, målar, pysslar, läser tidningen, lyssnar på musik, spelar spel och tittar på film. Det finns även tillgång till bil för att kunna åka ut på olika evenemang. På boendet är det gemensam fika och lunch. Det finns även gemensamma rum för aktivitet, massage samt ett Snoozelerum för en lugnande effekt.

Personalen jobbar för att deltagarna ska få delta i meningsfulla aktiviteter, få gemenskap, trygghet och glädje samt goda rutiner i sin vardag.

LSS=LAG OM STÖD OCH SERVICE TILL VISSA FUNKTIONSHINDRADE.

AGNETAS SPALT

Allt blir inte som man tänkt sig

När jag var barn och gick i skolan fanns det vissa svårigheter i tillvaron. Matematik övergick mitt förstånd redan på lågstadiet. Så småningom, när det blev prov, kom jag på att om jag gav en gosse som fattade vad vi höll på med mina ostsmörgåsar, fick jag smygkika på hans svar. Det räddade en hel del, tills han flyttade från Nacka, sedan var det kört. Inte gjorde jag något intryck på musiklektionerna heller, fast jag visste precis hur det skulle låta.

Det kändes väldigt sorgligt, så på kvällarna låg jag ofta och fantiserade om när jag blev stor... Då skulle alla minsann få se! Med ett förstrött leende tog jag emot Nobelpriset i matematik. Mina lärare, som aldrig anat min begåvning satt där med röda öron och skämdes. Den bästa fantasin var när jag stod på operascener runt om i världen och ödmjukt neg djupt inför en jublande publik. Bara ibland, efter mycket tjat skulle jag sjunga i Sverige.

Till slut inser man sin begränsning och skonar omvärlden från sin sång och låter dem, som kan – räkna kollekten. Drömmarna förändrades.

JAG VAR PÅ RÄTT PLATS

Under alla år som präst visste jag, att jag var på rätt plats, fick leva mitt liv. Men visst drömde jag ibland om att hinna skriva mer, att föreläsa mer, att få leva ett år på en enslig plats och följa naturen, utan att gå runt med agenda och klocka på armen. Allt detta skulle ske efter pensionen. Trodde jag.

Det blev inte så. I slutet av 90-talet blev jag allt tröttare, kunde inte längre koncentrera mig under långa sammanträden. Glömde bort att ringa samtal jag lovat, eller ringde två gånger.

Plötsligt var det stora luckor i all min utantillkunskap. Jag kom av mig mitt i en mening eller tappade ord, när jag talade. Men det som fick läkarna att reagera, var när jag en kväll inte hittade hem. Jag kom till minnesenheten på Huddinge sjukhus. Att bli utredd tar sin tid, men när det till slut stod klart att parametrarna fanns där fick jag diagnosen Alzheimers sjukdom. Jag var en ung patient fick jag veta. Det var först gången på mer än tjugo år, som någon kallade mig ung. Det kunde ju haft sina poänger om orden inte följts av diagnosen.

FÖRÄNDRADE LIVET

Den dagen förändrades mitt liv, ja inte bara mitt, utan också mina anhörigas liv. Nu var det inte längre tal om någon anpassning till yrkeslivet. Nu blev det sjukersättning direkt. Fram till 65 år gick det någorlunda, sedan kom verkligheten ikapp. Slutar man, som jag, arbeta vid 56 års ålder fattas det en del år, milt sagt. Ekonomin är inte bra. Men just när jag blev sjuk var det annat som kändes svårare. Att ge upp de dagliga uppgifterna som präst skapade ett stort tomrum inom mig.

Vem var jag nu, utan rundkrage, utan Markuskyrkan, som varit mitt andliga hem i över trettio år? Skulle den verkligen stå kvar när jag inte var där längre? Det gör den, snopet den första tiden, idag en trygghet, trots allt. Svårt var också att sluta köra bil, även om jag gjorde det frivilligt, utan tester.

Jag hade kört bil varenda frisk dag i hela mitt vuxna liv, och nu stod jag där. Kunde inte längre skjutsa min gamla mamma för att handla, kunde inte ställa upp för barn och hund, som jag brukat. Min man hade slutat köra ett par år tidigare, då han kände att han var för gammal för att hänga med i trafiken. Det var en svår omställning, att bli billös. Mycket som förut varit enkelt, blev nu ett projekt. Visst fick vi ganska snart färdtjänst båda två och det är fantastiskt, men friheten i att kunna köra en egen bil ersätter den inte helt.

VILSEN OCH OTRYGG

Medan jag arbetade, hade jag sett mig själv åldras, bli vithårig och krum, men allt klokare. Mitt livs alla erfarenheter såg jag som en stor tillgång. Nu insåg jag, att jag kanske inte ens skulle komma ihåg dem. Jag var fruktansvärt rädd för att "tappa bort mig själv", inte känna igen dem jag älskade. Jag var vilsen och otrygg, en helt ny känsla. Till det kom att många i bekantskapskretsen försvann, i synnerhet sedan även min man fick sin demensdiagnos ett par år senare. Det var som om vi smittade.

Våra närmaste vänner har funnits kvar hela tiden och det har varit och är en stor glädje och trygghet, men ibland grubblar jag fortfarande över hur de andra mår, om de lever o.s.v.

Idag har jag levt med min Alzheimer i många år. Jag kan fortfarande tala, skriva och läsa. Det är en nåd, som jag vill ta vara på. Jag vill berätta om hur olika allt som kallas Alzheimers sjukdom slår.

DET ÄR ÄNDÅ ETT BRA LIV

Även om många ser mig som ovanligt frisk, ser de mig bara i sammanhang där jag "visar upp" mig. De ser inte, vet inte hur mina vardagar se ut, när hjärntröttheten slår ut mig totalt och jag inte ens orkar ta mig ur sängen.

De vet inte hur det ser ut i skåp och garderober, där jag inte för mitt liv kan åstadkomma ordning, hur jag än kämpar. De vet inte hur allt svämmar över i det som förr kallades arbetsrummet, men nu är ett kaosrum för papper och böcker. De vet inte hur osäkert det är att inte kunna lita till sin balans. Jag är ofta vinglig, får plötslig yrsel. Jag går ut ensam i Farsta centrum, där hittar jag, men mitt lokalsinne har annars lagt av. Jag ger mig inte ut på egen hand. De vet inte vad det kostar mig både fysiskt och psykiskt att föreläsa en dag eller att skriva en text, som håller samman. Ändå VILL jag göra det.

Varje gång jag känner, att om så bara EN människa förstår lite mer om hur det är att leva med en demenssjukdom ger det mig mod och kraft att kämpa vidare. Mitt liv blev inte som jag trodde, men det är ändå ett bra liv, ett liv med mening både för mig och för mina nära. Även ett ickeperfekt liv är trots allt ett liv värt att leva. ■

AGNETA INGBERG, TIDIGARE PRÄST OCH ALZHEIMERSJUK SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA

INSÄNT

En lång resa med Alzheimer

Att drabbas mitt i livet av Alzheimers sjukdom kan innebära början på en lång resa.

I vårt fall fick min fru Anita de första tecknen vid knappt fyllda 60 år. Det var synen som påverkades. Men inte trodde vi då på en demens. Livet hade ju börjat så bra när vi träffades i Stockholm i mitten på 60-talet, flyttade till Paris och gifte oss där. Återkom till Stockholm för att grunda vår familj med i rask följd två barn för att sedan fortsätta våra karriärer i Göteborg. Sen erbjöds vi chansen på en femårig vistelse i Sydafrika, som skulle prägla hela familjen för all framtid. Åter i Göteborg växte sig längtan till sol och värme allt starkare. Lösningen var den ”ruin” som Anita hittade i en liten bergsby i Provence inte långt från den blåa kusten vid medelhavet. Med varsam hand lyckades Anita skapa vårt provencalska hem som skulle bli vårt smultronställe under mer än 15 år.

Innan den förtida pensioneringen vi hade bestämt oss för, beslöt vi att överta Anitas föräldrars skånska torp. Här skapade Anita det hem som skulle bli vår fasta punkt i Sverige.

DRABBADES AV SYNBESVÄR

Det var kort efter att vi hade installerat oss på torpet som Anita drabbades av synbesvär. Efter två år med olika undersökningar, byte till flera typer av specialglasögon och kirurgiska ingrepp, visade det sig att besvären var av neurologisk art. Efter nya undersökningar med skallröntgen, blodcirkulationsmätningar och andra tester fick vi så diagnosen Alzheimers sjukdom.

Det var nu, i tidig 60-års ålder, som vi beslöt oss för att tillsammans börja vad som skulle visa sig bli den långa resan med den sjukdom som fått sitt namn efter Dr. Alois Alzheimer. Från början var det en bristande kognitiv synförmåga som Anita led av. Här var en kvinna, självständigt, fysiskt helt frisk, mitt uppe i livet med en stark vilja och integritetskänsla, med alla sinnen i full funktion, förutom en begynnande nedsatt förmåga att tolka vad ögonen såg! De för Alzheimers sjukdom mera typiska symptomen som minnesbesvär, nedsatt igenkänningsförmåga, med mera skulle visa sig långt senare.

PETER KEUSEN MED SIN FRU ANITA SOM ÄR SJUK I ALZHEIMER.

NYA FÖRUTSÄTTNINGAR SKAPADES

Efter rådslag i familjen och efter konsultation av all tillgänglig expertis bestämde vi oss för att skapa förutsättningar för Anita att kunna fortsätta ett så självständigt vardagsliv som möjligt. Det lite svårtillgängliga smultronstället i Provence samt det något ensliga torpet i Skåne avyttrades till förmån för ett gatuhus i Ystad. Här kunde Anita röra sig obehindrat inomhus och fritt inom stadsmiljön. Det var nära till naturen och stranden, som inbjöd till skogspromenader, bad och strandvandring. Allt, för att Anita skulle ha sociala kontakter och behålla en god kondition, orienteringsförmåga och balanssinne. När synen fortsatte att svikta hjälpte dofter, fågelkvitter eller vågplask att skärpa Anitas sinnen.

Under denna sjukdomsfas var Anita fullt medveten om de gradvisa förändringar hon fick genomlida. Då kunde ett litet felsteg eller en tappad sked snabbt leda till aggression, ledsnad, sorg och depression. Med tiden blev det allt svårare att lyfta henne upp ur dessa känslosvackor. Samtidigt skulle det dock visa sig att Anita allt mer accepterade att hon behövde hjälp och stöd på fler områden. Hemtjänsten engagerades och så småningom fick hon plats i den kommunala dagverksamheten.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

» FORTSÄTTNING, EN LÅNG RESA

TILLSTÅNDET FÖRSÄMRADES

Med tiden skulle nedsatt motorik, balanssinne, med mera tvinga fram flytten till ett mera lättillgängligt boende. Av familjeskäl valde vi våren 2010 att flytta till en för Anita anpassad lägenhet i Lerum. Anitas tillstånd försämrades dock i flera steg. Dels förlorade hon efter några månader orienteringsförmågan i den nya lägenheten, dels tillstötte inkontinensproblem både dag och natt.

PLATS PÅ SÄRSKILT BOENDE

Nu kändes hemtjänsten, dagverksamheten och avlösning otillräckligt. Även för egen del kände jag att kraften inte längre räckte till för att hjälpa och stötta Anita både dag och natt. Efter samtal med och bedömning av kommunala biståndshandläggaren beviljades Anita våren 2011 en plats på särskilda boendet Hedegården i Lerums kommun.

SITTER I RULLSTOL

Där bor Anita än idag. Hennes igenkänningsförmåga avtog, men hon kunde fortfarande röra sig med ledsagning, lyssna på talböcker och musik och avnjuta den goda maten. Men idag, våren 2016, är Anita så pass dålig att hon inte kan tillgodogöra sig de aktiviteter som erbjuds på hemmet. Hon sitter i rullstol, får ingen kroppslig aktivitet, har tappat all igenkänningsförmåga. Talförmågan har ersatts av ett oartikulerat talbeteende. Maten består av passerade maträtter kompletterat med näringsdryck och om hon kan tillgodogöra sig musiken så kan hon inte förmedla det.

BARA EN SKUGGA

Anita fyller i maj 76 år och har levt med sjukdomen sedan 60-års ålder, det vill säga i snart 16 år. Hon lever rent fysiskt men är idag bara en skugga av den hon har varit.

Att beskriva våra erfarenheter med sjukvården och kommunala instanser eller förmedla våra lärdomar i umgänget med Alzheimers sjukdom skulle ta allt för mycket plats i anspråk. Därför vill jag avsluta skrivningen med att förmedla den glädjen jag känner av en flyktig puss på kinden eller ibland den flackande blixten av ett kort igenkännande i hennes blåa ögon. Men som sagt, bara ibland! ■

PETER KEUSEN

VÅRA FÖRENINGAR

Föreläsare Niels Andreasen och Gun-Britt Johansson Älvsbyns Demensförening.

UPPSKATTAD FÖRELÄSNING I ÄLVSBYN

Vid äldre/anhörigveckan gästades Demensföreningen i Älvsbyn av geriatriker och forskare Niels Andreasen från Karolinska Institutet. Föreläsningen arrangerades i samarbete med kommunen och ABF.

Niels som är känd hos många Älvsbybor drog åhörare som fyllde lokalen till bristningsgränsen, många fick sitta utanför och lyssna. Niels pratade om vikten av utredning och diagnostisering. Han berättade också om den forskning som pågår och om framtida behandlingar. Forskningen gör framsteg men det behövs mer för att bekämpa Sveriges största folksjukdom.

Titeln på föreläsningen var ”Dagens och morgondagens behandling av Alzheimers sjukdom”.

Kanske kan personer som lever med en demenssjukdom hoppas på bra behandling i framtiden? En viktig aspekt ”det får inte vara avgörande vilken behandling man får beroende på var man bor i Sverige”.

Styrelsen
Älvsbyns Demensförening

DEMENSFÖRENINGEN KRISTIANSTAD HAR HAFT ÅRSMÖTE 10 MARS 2016

Årsmötet var på Hemgården i Kristianstad. Efter att deltagarna ätit goda landgångar, vidtog årsmötesförhandlingarna. Två nya suppleanter valdes in, Görel Elofsson och Carola Nilsson. Övriga i styrelsen är ordförande Eva Dehlin, sekreterare Anita Persson, kassör Klaus Kronholm, Thomas Bohlin, Lillemo Kronholm, Ulla Nilsson, Cecilia Agrell, Stina Borg och Göran Dehlin.

Det har varit ett händelserikt år, med många aktiviteter. Mycket uppskattat var föreläsningen med geriatrikern Annika Kragh, som talade om ” När vi blir äldre och sköra – vad händer?” Föreningen har en god ekonomi och vi vill tacka alla våra sponsorer som gör det möjligt för oss att bjuda in till föreläsningar och andra träffar. Föreningen har drygt 100 medlemmar, många nya men även många äldre, där en del tyvärr inte längre orkar komma till våra sammankomster. Planeringen för 2016 är i full gång.

Mötet avslutades med kaffe och god kaka under livliga samtal. Ordförande Eva Dehlin tackade alla som deltagit och avslutade kvällen.

Eva Dehlin, Demensföreningen Kristianstad

HÄRLIGA DOFTER MED UV I BAKGRUNDEN

Hushållningssällskapet driver ett projekt ”Mat, musik och minnen” som visar att mat och musik kan stimulera minnet och även känslan av en stund i glädjens tecken.

Projektet har erhållit pengar via Allmänna arvsfonden vilket gör att de kan erbjuda ca 40 föreställningar.

Melleruds Demensförening fick tillsammans med Fagerlidshemmet särskilda boende njuta av musiken, maten och glädjen.

I projektet deltar Inger Petersson, ordförande för Melleruds Demensförening, Annika Olsson, Fagerlidshemmets enhetschef som lånade ut salongen för tillställningen, och Jane Hedberg, anhörigkonsulent. Tema för denna dag var skog och skogens djur.

De två estradörerna Jonas Eriksson, som är kock och tidigare arbetat på Operakällaren i Göteborg, samt Jonas Franke-Blom, skådespelare och musiker, hälsades välkomna av Inger Petersson. Föreställningen började med att skogens uv hördes i bakgrunden. Kocken lagade mat till toner av cello och munorgel, och vägledde oss genom föreställningen. Med härliga dofter från köket växte dagens meny fram, som bestod av förrätten pumpernickel med gravad lax och hovmästarsås. Huvudrätten var älgfärsbullar, potatis svampsås med skogens rårörda lingon. Avslutningsvis serverades en mandelmussla med sylt och grädde – toppad med amerikanska stora blåbär.

Det var två föreställningar, en på förmiddagen där boende var inbjudna, och en föreställning under eftermiddagen där anhöriga och närstående var inbjudna att delta. Alla åt med god aptit och lät sig väl smaka. Många glada tillrop och skratt hördes i salongen. En uppskattad stund som förhoppningsvis skänkte glädje till deltagarna.

Melleruds demensförening beslöt att fira föreningens 10-årsjubileum med att sponsra detta projekt.

Vid pennan Inger Petersson

DET GÅR ATT UPPNÅ GOD LIVSKVALITET TROTS SJUKDOM

Demensföreningen i Kristianstad, minnesmottagningen och Informateket Skånevård KRYH, bjöd in till föreläsning i Östermalmskyrkan i Kristianstad, den 6 april.

Föreläsare var professor Yngve Gustafson från Umeå. Han började med att berätta om det normala åldrandet. Många av våra organ tappar upp mot 50 % av sin kapacitet vid hög ålder. Kännedom om detta är viktigt, när äldre personer skall behandlas, till exempel med läkemedel. Reservkrafterna är mycket mindre, och följdskadorna kommer mycket snabbare på grund av detta. Symtomen är annorlunda hos den äldre, och kräver god kunskap hos läkaren, innan diagnos ställs.

Felmedicinering, undernäring, och depression är vanliga orsaker till sämre livsvillkor hos äldre personer.

Med god, personorienterad omvårdnad, anpassad rehabilitering, näringsrik mat, social samvaro med aktiviteter, rätt medicinering och respekt för personens önskningar, kan de flesta uppnå en god livskvalitet, trots sjukdom.

Ny forskning visar att många som drabbats av Alzheimers sjukdom har ett specifikt virus i sin hjärna. Professor Gustafson tror att försök med läkemedel, som redan finns, kan påbörjas i höst.

Professor Gustafson pratade om allt detta med stor kunskap och inlevelse under två timmar. Östermalmskyrkan var välfylld vid båda tillfällena, ca 400 personer kom och hörde på. Borden, som var fyllda med böcker, informationsskrifter och tekniska hjälpmedel, hade många intresserade besökare.

Eva Dehlin
Demensföreningen i Kristianstad

Bilden, tagen av Eva Sördal, föreställer Professor Henrik Zetterberg och ordförande Birgitta Garnemark.

HEDERSMEDLEM UTSEDD I MÖLNDAL – HÄRRYDA

Professor Henrik Zetterberg är utsedd till hedersmedlem i Demensföreningen Mölndal – Härryda. Under två kvällar i februari strömmade intresserad publik, även personal och elever från Omvårdnadsutbildningarna, sammanlagt ca 300 personer, till Mölndal och Mölnlycke för att lyssna till professor Henrik Zetterberg.

Henrik delade engagerat och levande med sig av information och senaste nytt kring forskningen om Alzheimers och andra demenssjukdomar. Han har en lysande förmåga att beskriva dessa, för oss så svårbegripliga sjukdomsbegrepp, så att alla förstår. De flesta åhörarna var anhöriga eller närstående och var därmed inte helt okunniga om förhållandena och lyssnade engagerat. Frågorna efteråt blev naturligtvis många och besvarades som vanligt med entusiasm, engagemang och mycket humor.

Henrik Zetterberg ville inte ha något arvode och inträdet var fritt. I stället samlades en frivillig avgift in under båda kvällarna, vilken skänktes till Demensfonden.

Demensföreningen Mölndal – Härryda har ett antal gånger haft förmånen att få Henrik som föreläsare. Nu ansåg vi tiden mogen att utnämna honom till hedersmedlem i vår förening. Han blev därför uppvaktad med diplom, solen/molnet-pin och en vacker orkidé i Förbundets gula färg. Vi ser fram emot att under kommande år få höra mer om framstegen inom demensforskningen.

Eva Sördal
Demensföreningen MÖLNDAL – HÄRRYDA

På fotot syns Markus, Nathalie, Signe, Matilda och Kerstin.

UNGDOMAR TRÄFFAS PÅ WAYNES I UPPSALA

Sedan snart tre år träffas ett tiotal unga anhöriga mellan 13 och 25 år den första torsdagskvällen varje månad under höst- och vårterminerna på Waynes café i Uppsala. Här kan man fika och prata fritt om sin situation med en nära anhörig som har demenssjukdom. Träffarna startades av undertecknad, som stöttar och ger råd. Numera pratar alla öppet om hur det har varit sedan vi sågs sist.

Några kommentarer:
- Viktigaste dagen i månaden.
- Skönt att sitta och prata en stund.
- Känns skönt i kroppen efteråt.
- Saftflaskan fylls och exploderar, mellan träffarna. Vill gärna ses oftare.
- Bra med både tjejer och killar på träffarna.

Alla tycker det är bra att även kunna prata om andra saker när vi ses, sommarjobb, körkort och magkatarr, allt i en salig blandning. Detaljerad information om träffarna finns på den kodade sidan på Facebook " Ung anhörig i demensens skugga". Information finns dessutom på Uppsala demensförenings Facebooksida.

Kerstin Lundström, medlem i styrelsen
Uppsala demensförening

GUNGSTOLEN SOM SKAPAR LUGN – HJÄLPMEDEL I OMVÅRDNADEN

Våren 2014 kom Arvika-föreningen i kontakt med gungstolen Ergo Nova som ger ett ökat välbefinnande till personer med någon form av demenshandikapp. Föreningen arbetar bland annat för att personer med demenshandikapp ska få ett så värdigt liv som möjligt. Här såg vi en möjlighet att nå det målet och ett hjälpmedel för omvårdnadspersonalen.

Föreningen lämnade in en ansökan till Westra Wermlands Sparbank om medel för en till två gungstolar. Till vår stora glädje fick vi tre. Dessa gungstolar utvärderades sedan under sex månader. Viktigt var att få fram vilka effekter gungstolen har. Kort kan vi säga att vi fann att:

- den är ett "symtomlindrande" hjälpmedel.
- den minskar oro, ångest och vandringsbeteende.
- den ger avkoppling och ökat välbefinnande.
- ger positiv effekt på boende- och arbetsmiljön.
- skapar mer tid för relationsgrundande aktiviteter.
- ger minskad läkemedelsförbrukning.

Utvärderingarna presenterades också för vårdutskotten i Arvika, Eda och Årjängs kommuner. Politikerna i Arvika beslöt i juni 2015 att en gungstol ska köpas in varje år tills behovet är uppfyllt.

I februari 2016 fick föreningen medel till ytterligare tre gungstolar av Westra Wermlands Sparbank – fantastiska gåvor. Vi vet till vilken glädje det är för de demenshandikappade och deras anhöriga.

Arvika – Eda Demensförening

SUCCÉ FÖR TEMAKVÄLL MED FÖREDRAG "HJÄRNAN OCH DEMENS" I FALKENBERG

Falkenbergs Demensförenings kassör Lallie Larsson sammanställde en ansökan om sponsorpengar hos Falkenbergs Sparbank. Styrelsens idé gick ut på att tillsammans med den lokala HjärtLungföreningen och Parkinsonföreningen inbjuda till ett föredrag om "Hjärnan och Demens".

Föreningen fick 30 000 kr och planeringen kunde börja på allvar. Leg sjuksköterska, demenssamordnare och föreläsare Hans-Inge Lindeskov kontaktades, datum bestämdes till 7 april 2016. Vi tryckte upp flygblad med inbjudan till Mötesplats Mölle sal Oceanen och delade ut till alla medlemmar tillsammans med medlemstidningen Demensforum. De båda andra föreningarna gjorde ett gott arbete med att distribuera inbjudan bland sina medlemmar. Flygbladen delades också ut på alla våra äldreboenden. Vår eldsjäl i styrelsen Eva Johansson kontaktade demensföreningarna i Varberg och Kungsbacka. Dessutom använde vi en del av pengarna till annonser i Hallands Nyheter, gratis fika och från Demensförbundet skickade vi efter 100 exemplar av "Den lilla boken om Demens" av Ragnar Åstrand, och lika många Demensforum att dela ut till åhörare. Kommunens anhörigkonsulent Kristina Hallén Flaa lovade att hjälpa till med det tekniska, och från Förbundet kom också Margareta Svensson.

Det var med stor spänning vi såg fram mot kvällen. Hur många skulle komma? 50 stolar ställdes fram till att börja med. I vår vildaste fantasi hade vi inte kunnat ana att vi skulle behöva ta fram ytterligare 100 stolar! Oceanen var fullsatt! Alla påsar med bok, tidning och broschyren Glömska tog slut!

I den enkät som delades ut till kaffet gavs idel lovord. Med allvar, en del humor och stor värme lotsade Hans-Inge oss fram mot ny kunskap om de vanligaste demenssjukdomarna och gav bra tips om hur man bemöter människor som drabbats. Till sist avrundade han med att ge oss en smula hopp om att framtida forskning ska hitta ett botemedel. Det blev en väldigt lyckad kväll!

Falkenbergs Demensförening
Ordförande Ingrid Olsson

Berit och Erik Einan spelar och sjunger finstämt och glatt.

BEATLESLÅTAR OCH LÄCKRA KAKOR NÄR KÖPINGS DEMENSFÖRENING HADE ÅRSMÖTE

Ett tjugotal medlemmar hade samlats på Tunadal för att ta del av Köpings årsmöte. Föreningen gör ett mycket gott arbete och är ett stort stöd för såväl demenssjuka som deras anhöriga.

Efter sedvanliga årsmötesförhandlingen bjöds vi på god smörgåstårta, läckra hembakade kakor och chokladbitar, inbjudande upplagda på vackert dukade bord med smakfulla vårbuketter. Det smakade utsökt. Efter en givande frågestund och samtal var det sedan dags för den finstämda underhållningen med Berit Einan och hennes barnbarn Erik Einan. Berit och Erik spelade gitarr och sjöng gamla godingar. De bjöd bland annat på "Tunna skivor", "Nu går 34:an i himlen in", "Amazing Grace", Beatleslåtar och Johnny Cash. Stämningen var ljus och glad och i en del melodier frestades vi alla att sjunga med i.

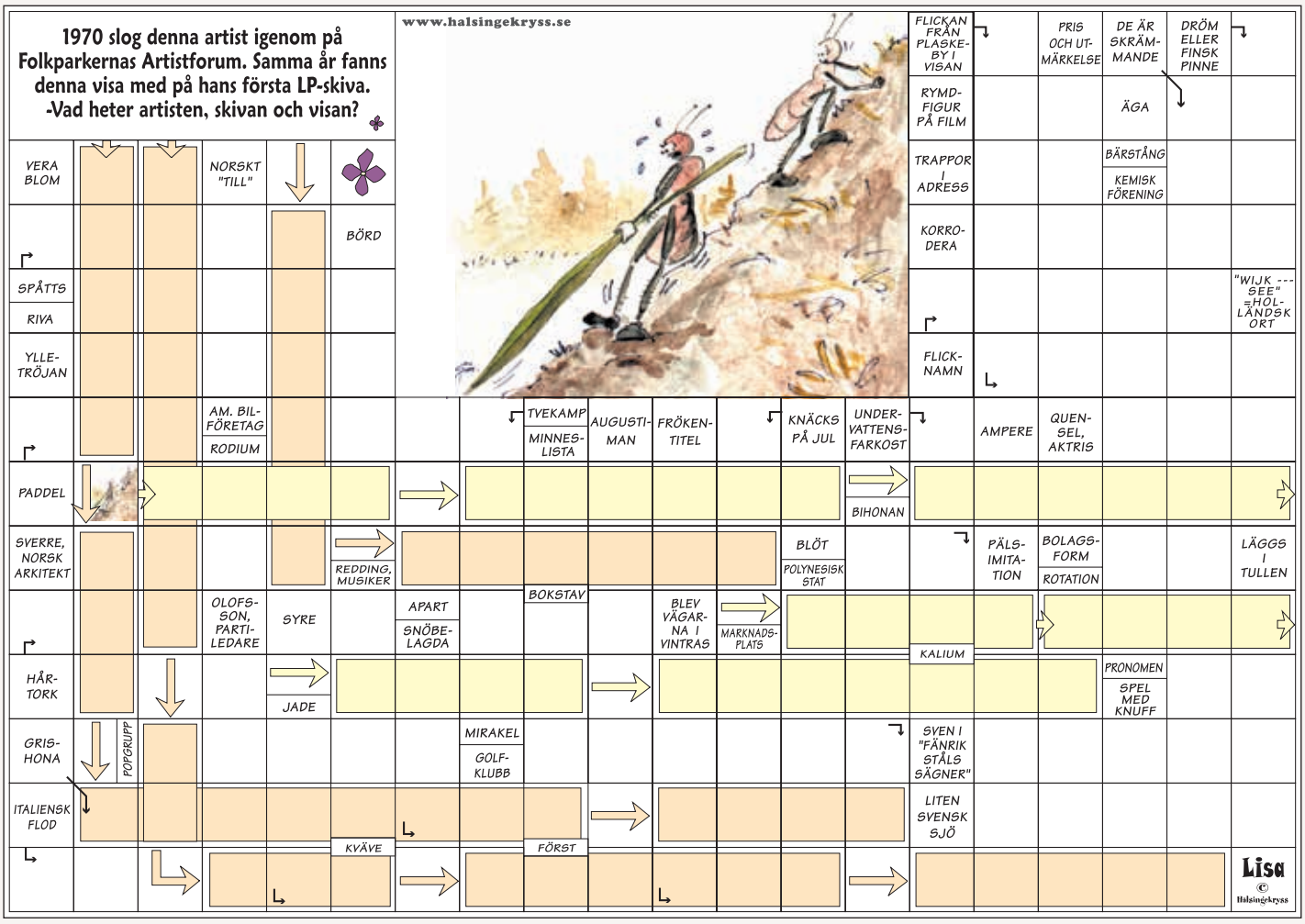
Tiden gick fort och snart var det dags att tacksamma bryta upp. Vi har många goda och stödjande möten att se fram emot. Demensföreningen fyller en stor funktion och samarbetet med kommunen är värdefullt.

Text och foto: Barbro Slaug

STORT TACK FÖR ERA GÅVOR!

Vi vill passa på att tacka alla er som skänkt en gåva till Demensfonden och Demensförbundets utvecklingsfond.
Gåvorna hjälper oss i vårt arbete att stödja forskningen inom demenssjukdomar samt vårt arbete att stödja demenssjuka och deras anhöriga här och nu.

PÄR RAHMSTRÖM
ORDFÖRANDE DEMENSFÖRBUNDET
OCH DEMENSFONDEN



Korsord 2-2016

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 15/8 2016.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

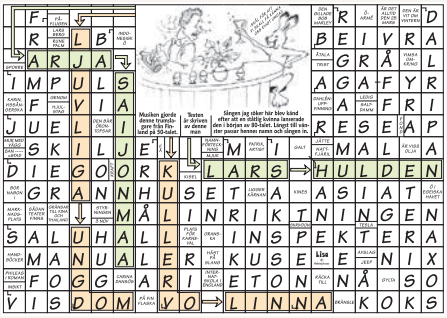
säger vi till vinnarna av korsord nr 1-2016.

Stig Ådén, Storuman
Ann-Mari Karner, Tyresö
Gunvor Ljunggren, Gävle

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2016

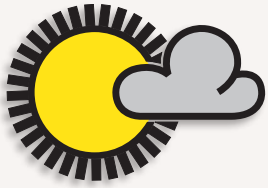


VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet.
Vi har nästan 11.000 medlemmar, i 120 demensföreningar, spridda över hela Sverige.

Som medlem får du:

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



Demensförbundet
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 för samtalsgrupper med unga demenssjuka som är i yrkesverksam ålder och nyligen fått en demensdiagnos. **Pris: 120:-**

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

MUSIK-CD

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 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) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**