DEMENS FORUM

Nr 3.2015

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

Hon kommer med glädje

SIDAN 4

Bara de sjukaste får stanna

SIDAN 7

”Besvärlig” anhörig vann mot kommunen

SIDAN 10

Nr 3.2015

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3

NY BOK OM GLÄDJEN I DEMENSSJUKVÅRDEN 4

GAMLA SJUKA SKICKAS HEM 7

STOCKHOLMS ÄLDREBORGARRÅD 9

ÖNSKEMÅL OM GOD MAN AVSLOGS 10

SVERIGES BÄSTA DEMENSBOENDE 11

NY BOK AV YVONNE KINGBRANDT 12

VACCIN MOT ALZHEIMER 13

SILVIALÄKARE UTEXAMINERADE 14

AVHANDLING OM FRONTALLOBSDEMENS 15

HÖGRE PENSION FÖR MAKAR 16

HÖNAN OCH ÄGGET 18

ÄLDREGALA I ÖRNSKÖLDSVIK 20

AGNETAS SPALT 22

KORSORD 23

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Jannika Häggström vill fokusera på det positiva – glädjen och lusten inom vården.

Bara de sjukaste kan få en plats på äldreboende i Norrköping.

Från kaos till lugn och trivsel.

Ny forskning visar att även äldre kan drabbas av frontallobsdemens.

Brigitta Lindqvists man blev personlighetsförändrad av alla mediciner.

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
Augusti 2015 • 75523
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 49 2015
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 1/11 2015

Ta bort köer

I detta nummer av Demensforum kan man läsa om Norrköpings strategi för att korta köer till boenden. Det visades på TV i slutet av sommaren. Receptet var att alla som vill och är i behov av en plats på ett boende när de kommer från sjukhuset måste först pröva att bo hemma! I en annan kommun satt en äldre dam och grät. Hon var så rädd, ängslig och svag. Dottern åkte flera gånger om dagen för att hjälpa mamman. Biståndsbedömaren hade bedömt att hon inte var tillräckligt rädd och svag! Plats på ett boende fick hon inte. Lösningen blev att mamman flyttade hem till dottern. Dottern som redan hade ansvar för sin demenssjuke make! Hur kan det ha blivit så här? Sverige är ett välfärdsland. Jag tycker att alla politiska partier sviker de sköra äldre och dessutom lägger de för stort ansvar på anhöriga. Politikerna ler och säger att de flesta äldre är nöjda med äldreomsorgen. Det visar enkäter. Men hur är det för alla dem som inte kan fylla i en enkät? Inte ens i senaste valrörelsen togs äldrefrågorna upp.

TRYGG OCH EFFEKTIV UTSKRIVNING FRÅN SLUTENVÅRD

Så heter en utredning som varit på remiss. I korthet går det ut på att primärvården skall få ett större ansvar för dem som skrivs ut. Det låter bra och nödvändigt. Många kommuner måste få upp ögonen för att det faktiskt finns patienter och inte bara klienter, brukare eller kunder. Tyvärr nämns inget om utökning av geriatriken och geriatriska vårdplatser. Är det något som behövs är det en rejäl satsning inom detta område, men tyvärr är detta en ”ickefråga” för politikerna. Inte ens när man säger att det vore kostnadseffektivt bryr de sig.

SEDD HÖRD OCH RESPEKTERAD

Detta är ytterligare en utredning som varit på remiss. Rubriken låter i vart fall hoppfull. Genom vår telefonrådgivning vet vi att den stämmer dåligt med verkligheten i många kommuner. Dagligen ringer förtvivlade anhöriga och berättar om dåligt bemötande, hur de klassas som besvärliga att de är rädda att säga till när de tycker att vården brister osv. Att göra en anmälan till IVO (Inspektion vård och omsorg) är ett stort steg och utredningen tar som regel väldigt lång tid. Ofta tycker anhöriga att de som utreder missförhållanden inte lyssnar på dem.

Förslaget är att patientnämnderna ska hantera klagomålen och bedöma om de skall gå vidare till IVO. Det är bara anhöriga/närstående som har rätt att anmäla. Nog måste det vara en medmänsklig rättighet för alla att kunna anmäla missförhållanden.

Med tanke på det som sker inom äldrevården i dag tycker jag det skulle behövas en eller flera oberoende, snabba effektiva tillsynsorganisationer som hade mandat att kraftfullt agera vid missförhållanden. Självklart skall inspektionerna vara oanmälda!

SISTA ORDFÖRANDE

När detta skrivs har jag 19 dagar kvar som ordförande i Demensförbundet. Den 11 september tar en ny ordförande över. Det är naturligtvis med blandade känslor att lämna. Arton innehållsrika år har jag haft det stora förtroendet att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga. Ett arbete som varit så berikande och fyllt av både glädje och besvikelse. Jag har fått möta och lära känna så många engagerade människor i alla våra föreningar. Besvikelse för att politiker så lite bryr sig om demenssjuka och sköra äldre. Till Er alla ute i Demensföreningarna vill jag citera:

”Om Du tror att Du är för liten för att påverka, har Du aldrig försökt sova i ett rum med en mygga”

Så ge inte upp! ■

STINA-CLARA HJULSTRÖM

YNGVE NORBERG BOR PÅ ALMENS ÄLDREBOENDE I BARKARBY - HÄR MED HUSTRUN STINA OCH VÅRDPERSONAL.

Jannika skrev en bok om demenssjukvården *– om det vackra, sköna, sanna och roliga*

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

– Jag vill fokusera på det positiva, det glädjefyllda som lyfter, säger Jannika Häggström, som har skrivit boken ”Som får ditt hjärta att sjunga”.

Boken handlar om hennes erfarenheter och arbete inom demensvården, och hur man möter demenssjuka med glädje och lust.

FULL FART PÅ ALMENS ÄLDREBOENDE NÄR JANNIKA HÄGGSTRÖM MED EN SKOLUNGDOMSORKESTER UPPTRÄDER.

Jannika Häggström poängterar att det är en roman hon skrivit, människorna som förekommer är påhittade. Men hon har ju upplevt allt själv – så det som står där är faktiskt sant till alla delar.

Det är en vacker augustikväll när jag åker ut till Hässelby gård där Jannika Häggström bor. Hon har gjort iordning en picknickkorg, och vi sätter oss på en bänk i en lummig park där kvällssolen silar genom grenverken.

Jannika Häggström växte upp i Helsingfors, men flyttade till Sverige i början av 90-talet för att gå på folkhögskola och lära sig skriva och sjunga visor. Sedan blev det jobb inom äldrevården.

GLÄDJEFYLLT ARBETE

Jannikas finlandssvenska blir påtagligt sjungande när hon berättar om hur glädjefyllt det är att arbeta med äldre människor, särskilt demenssjuka.

– En demenssjuk person lever i sin verklighet - och jag som ska ta hand om henne lever i en annan. Därför är det viktigt att jag försöker nå in i hennes värld för att förstå. Hon kan ju inte alltid besöka min värld. Om man ser brandskåpet som ett sommarhus – så låt oss behandla det som ett sommarhus.

Med det synsättet bygger Jannika Häggström en bro av förståelse som gör att de som anses som de mest besvärliga personerna på ett demensboende kan nås. Bokens huvudtema är att det alltid finns vägar där man får kontakt med det vackraste hos var och en. På så sätt kan man skapa en fin situation istället för konflikt och tvång.

– Livet blir mycket bättre för den demenssjuke, liksom för dig själv som personal. Ofta får man höra att det inte finns tid med ”lock och pock”. Men om man räknar in den tid det tar att reda upp det kaos man ställt till genom att exempelvis tvångsduscha en människa – så tror jag inte man förlorar så mycket tid. Själv är jag ganska långsam, men har alltid hunnit med det jag ska – det går lättare när alla är nöjda och glada.

VÄGRAR ATT BLI TVÄTTADE

I boken tar Jannika Häggström upp flera exempel på just det där med duschning.

FORTSÄTTNING
NÄSTA SIDA »

JANNIKA HÄGGSTRÖM HAR SKRIVIT EN BOK OM SINA ERFARENHETER INOM DEMENSOMSORGEN. NUMERA UPPTRÄDER HON PÅ OLIKA ÄLDREBOENDEN MED MUSIK OCH SÅNG.

Då handlar det om personer som verkligen vägrar att bli tvättade, och som tvångsduschas en gång i veckan för att reglementet ska följas. Jannika, eller ska vi säga huvudpersonen i boken, har sina egna metoder. Det gäller att göra saker på den sjukas villkor, att visa respekt och få de dagliga rutinerna lustfyllda. Ibland kan det vara en värkande axel, där varmt vatten kanske skulle kunna hjälpa? Ja det vore väl värt att prova, tycker den boende som i vanliga fall inte vill låta sig duschas. Det ena ger det andra, och så står den gamla kvinnan där i duschen helt frivilligt och till och med njuter av det.

HOBBYN UTVECKLADES

Vislinjen på folkhögskolan var mest tänkt att utvecklas som en hobby. Men det blev mycket mer. Numera arbetar Jannika Häggström som trivselsamordnare, vilket innebär att hon åker runt till olika demensboenden och sprider glädje med sång och musik.

– Världens bästa jobb, jag får komma och lätta upp stämningen, kramas och skratta och sjunga med de gamla. När jag tidigare var anställd som vårdbiträde kunde jag känna att jag inte alltid var bekväm med mina idéer om hur man skulle bemöta de demenssjuka – det störde ofta de invanda rutinerna. Men nu i det här jobbet finns ingen konkurrens, bara glädje.

ORKESTER MED SKOLUNGDOMAR

På sin hemsida har Jannika Häggström en hel meny att erbjuda i form av föredrag och musikarrangemang. Och i sommar blev hon kontaktad av Järfälla kommun för att leda en orkester med skolungdomar som fått sommarjobbet att åka runt och spela för demenssjuka.

– Jag tackade förstås omedelbart ja till denna unika satsning, säger Jannika Häggström, som tillsammans med ungdomarna satte i gång att träna in en repertoar med lite äldre visor. Låtar som ”Dagny kom hit och spill”, kände ju inte ungdomarna till. Men de lärde sig, och nu sitter det perfekt.

MANUSTÄVLING

Vi återkommer till boken ”Som får ditt hjärta att sjunga”. Den skrev Jannika Häggström på en månad.

– Det var en manustävling för drygt ett år sedan om arbetslivet, som Arbetets museum i Norrköping hade utlyst. Jag fick reda på tävlingen när det var en månad kvar till inlämning. Så jag skrev dag och natt så pennan glödde. Men jag hade ju alla historierna i huvudet och i hjärtat redan, så egentligen var det inte så svårt att skriva.

Manuset vann inte tävlingen, men efter ett års filande kom berättelserna ut i bokform nu i våras.

– Jag har fått så många uppskattande samtal sedan boken kom ut, och jag är väldigt tacksam för att Demensförbundet köpt in en upplaga som är till försäljning. Det känns som en uppgift att få berätta om allt det vackra i vården, och starta samtal omkring det som är bra och fungerar, säger Jannika Häggström - och bjuder på ännu ett glas av sin hemgjorda rabarbersaft från kolonilotten. ■

JANNIKA HÄGGSTRÖMS BOK FINNS ATT KÖPA I DEMENSFÖRBUNDETS BUTIK PÅ WWW.DEMENSFORBUNDET.SE. DEN KOSTAR 160 KR.

I NORRKÖPING SKICKAS DE GAMLA OCH SJUKA DIREKT HEM EFTER SJUKHUSVISTELSE, MAN MÅSTE VARA RIKTIGT DÅLIG FÖR ATT BEREDAS PLATS PÅ TILL EXEMPEL ETT KORTTIDSBOENDE.

I NORRKÖPING HAR REGLERNA SKÄRPTS

– GAMLA, SJUKA SKICKAS HEM DIREKT FRÅN SJUKHUSET

Toastolen står kvar i ena hörnet av sovrummet. Rollatorn i det andra. På fönsterbrädan, bredvid flaskan med handsprit, ligger Vilhelms plånbok. Resten av rummet är tomt, sängen bortforslad. Och Vilhelms son Tom Zetterquist plockar bland sakerna som tillhörde hans far.

FORTSÄTTNING
NÄSTA SIDA »

”TOTALFÖRLAMAD, DEMENT OCH MULTISJUK? NJA VI FÅR NOG SKICKA HEM FRU JÄMMERDAL SÅ FÅR VI SE HUR HON KLARAR SIG”.

TECKNING: ANDERS POST

– Han var ju förtvivlad, min far, att han blev hemskickad. Han låg ju bara i sängen och stirrade i taket. Och det är ju inte så kul att sluta sina dagar så, säger Tom.

BARA DE SJUKASTE FÅR STANNA

Det är så ont om platser på äldreboenden att bara de allra sjukaste kan få en plats. I Norrköping är situationen så akut att politikerna beslutat om nya riktlinjer. Biståndshandläggarna tvingas skicka hem svårt sjuka gamla direkt från sjukhuset - om de inte får klartecken från sin chef.

Toms pappa Vilhelm ville inte bo kvar i tvårummaren på sjätte våningen, trots att det var hans hem. Han hade ryggsmärtor, yrsel, var förvirrad och rädd för att vara ensam. Gång på gång skickades han med ambulans till sjukhuset. Och gång på gång skickades han hem - mot sin vilja.

BEHÖVDE HJÄLP DYGNET RUNT

Redan i mars beslutade kommunens biståndshandläggare att Vilhelm inte klarade att bo hemma och att han behövde ”närhet till personal hela dygnet” som det står i beslutet. Han beviljades därför en plats på äldreboende.

Men det är stor brist på äldreboenden i Norrköping, precis som i många andra kommuner. Cirka 100 personer väntar i kön. Under tiden fick Vilhelm hjälp av hemtjänsten i tvårumslägenheten.

– Han klarade sig inte själv. Han behövde ju tillsyn 24 timmar om dygnet, säger Tom Zetterquist.

KLIMATET HAR HÅRDNAT

Det är så här det ser ut i många kommuner i dag. Det har blivit så ont om äldreboenden att bara de allra sjukaste kan få en plats. Att vårda fler i hemmet är också en medveten princip som har tillämpats i många år. Tanken bakom den så kallade ”kvarboendeprincipen” är att ingen ska tvingas flytta till ett äldreboende, men det som skulle vara ett frivilligt val har för en del gamla blivit ett tvång.

NYA REGLER TVINGAR HEM PATIENTER

Den 1 maj i år blev det ännu svårare för gamla att få komma till en korttidsplats. Biståndshandläggarna i Norrköping måste numera skicka hem de gamla direkt från sjukhuset - om de inte får klartecken från sin chef.

– Vår grundinställning är att vi ska jobba utifrån målsättningen att gå hem och pröva, säger Magnus Johansson, vård- och omsorgsdirektör i Norrköpings kommun.

De nya riktlinjerna är mycket tydliga. Där står att ”alla personer som läggs in på sjukhuset ska återgå direkt till hemmet.” I protokollet från vård- och omsorgsnämndens möte står det att ”det är ytterst få personer där hemmet inte skulle vara skäligt att testa.”

Varför är det så viktigt att man ska hem?

– Ja, det är väl det som vi alla strävar efter, att återvända till vår bostad. Jag tror inte någon önskar ligga inlagd på sjukhus eller korttidsplats, säger Magnus Johansson.

VILHELM ORKADE INTE

Men 83-åriga Vilhelm var så sjuk att han inte längre ville vara hemma. Han hade svårt att ta sig in på toaletten och kunde inte komma i badkaret för att duscha. På slutet hade han så stora smärtor att det blev svårt att ens resa sig upp.

Den senaste vårdplaneringen gjordes på sjukhuset den 11 maj. Sonen Tom Zetterquist berättar att Vilhelm skjutsades in i mötesrummet i en rullstol.

– Han var i så dåligt skick. Han kunde knappt sitta, kunde knappt prata. Han var svimfärdig. Man fick ta honom till rummet igen när det hade gått bara 20 minuter av mötet.

FICK NEJ

Biståndshandläggaren ville ordna fram en tillfällig plats på ett äldreboende, i väntan på en permanent plats. Men hon förklarade att hon var tvungen att få klartecken från sin chef.

– Hon pratade med en av sina chefer i telefon och förklarade hur det var. Men det blev avslag, säger Tom Zetterquist.

ORSAK: PLATSBRIST

Norrköpings kommun hymlar inte med att det är platsbristen på äldreboenden som är orsaken till att fler nu ska skickas hem. I de nya riktlinjerna beskriver man situationen.

Gamla patienter tvingas ligga kvar på sjukhuset i väntan på en plats på ett äldreboende. Det har i sin tur drabbat andra patienter som får vårdas i korridoren eller får en operation inställd i sista stund. Dessutom tvingas kommunen betala höga summor i straffavgifter.

Kommunens nya strategi har redan gett effekt. Nu när patienterna skickas direkt hem finns det lediga platser på korttidsboenden. Och det ligger inte längre några gamla patienter kvar och väntar på sjukhuset. Vård- och omsorgschefen Magnus Johansson konstaterar att statistiken ser bra ut just nu.

VÅRDPERSONALEN OROLIG

Men bland vårdpersonalen på sjukhuset växer oron för hur det ska gå för alla dem som nu skickas hem.

– Vi märker ju att patienterna kommer tillbaka till sjukhuset. Är de i ett sådant skick att man skickar in dem till lasaretten så finns det ju ett väldigt stort vårdbehov, säger Sigbritt Vestgöte som är vårdplanerare och undersköterska på geriatriska kliniken på Vrinnevisjukhuset i Norrköping.

VILHELM SKICKADES HEM IGEN

Den 12 maj i år skickades Vilhelm hem. Det blev sista gången. Hemma fick han hemtjänst och hjälp av det så kallade hemgångsteamet som har sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Personal tittade till honom dygnet runt. Men det hjälpte inte.

Efter bara tio dagar skickades han tillbaka till sjukhuset med ambulans. Då var han mager, uttorkad och hade ”ett mycket dåligt allmäntillstånd” enligt journalanteckningarna. Han dog efter en vecka på sjukhuset.

– Det hade nog kunnat sluta på ett annorlunda sätt. Om han hade levt i dag är väl svårt att säga. Men han hade ju kunnat få sluta sina dagar på ett mycket bättre sätt, säger Tom Zetterquist. ■

REPORTAGET HAR PUBLICERATS AV SVT NYHETER ÖST.
-VI KOMMER ATT GRANSKA DETTA NÄRMARE I HÖST, SÄGER REPORTERN TINA ENSTRÖM, SOM GÄRNA TAR EMOT TIPS OCH IDÉER FRÅN DEMENSFÖRBUNDET MEDLEMMAR PÅ TELEFON 011-210128
SE HELA REPORTAGET PÅ: HTTP://WWW.SVT.SE/NYHETER/REGIONALT/OST/NYA-RIKTLINJER-BISTANDSHANDLAGGARE-TVINGAS-SKICKA-HEM-GAMLA

CLARA LINDBLOM ÄR ÄLDREBORGARRÅD I STOCKHOLM. HÄR MED EN PIGG PENSIONÄR.

STOCKHOLMS ÄLDREBORGARRÅD CLARA LINDBLOM:

”Platser för äldreboende finns – nu ska vi se över biståndsbedömningen”

HUR SER DET UT I STOCKHOLM NÄR DET GÄLLER SITUATIONEN FÖR ÄLDRE SOM BEHÖVER SÄRSKILT BOENDE. Demensforum ställde frågan till äldreborgarrådet Clara Lindblom (v). Så här svarar hon.

– Alla äldre ska ha en trygg ålderdom. En viktig faktor är att kunna känna sig trygg där man bor, oavsett om det är i det egna hemmet eller på ett annat boende. Som det ser ut idag i Stockholm visar den senaste mätningen från slutet av juli att det finns platser på vård- och omsorgsboenden och på servicehus, men i sammanhanget är det framförallt biståndsbedömningen till dessa som behöver ses över.

– Det är helt orimligt att personer som lider av oro eller ångest ska tvingas bo hemma mot sin vilja. Därför måste biståndsbedömningen av rätt till servicehus och vård- och omsorgsboende i större utsträckning utgå ifrån de faktiska behoven hos den äldre. Biståndsbedömningen till korttidsboende kommer i och med den nya majoriteten i Stockholm att ses över. ■

KOMMUNENS ÖNSKEMÅL OM GOD MAN FICK AVSLAG

Luleå tingsrätt gick på Demensförbundets linje

TEXT: ANDERS POST

Vi har skrivit om henne tidigare, en så kallat besvärlig anhörig som har sin demenssjuke man vid ett äldreboende i Piteå. Hon har ställt höga krav på vården, vilket gjort att kontakten med personalen på boendet har gått helt överstyr. Vid ett antal tillfällen har man tillkallat vaktbolag för att avhysa kvinnan. I våras yrkade Piteå kommun på att maken skulle få en god man, helt mot hustruns vilja.

– Bemötandet av kvinnan blev alldeles fel från början, säger Carina Lindegren som är Demensföreningens ordförande i Piteå, och den som drivit på för att få en lösning på konflikten.

Personalen mådde dåligt och den anhöriga kände sig illa behandlad. Carina Lindegren anser att skälet till att vårdpersonal mår dåligt är ett vanligt arbetsmiljöproblem på grund av underbemanning och brist på utbildning.

PÄR RAHMSTRÖM ÄR DEMENSFÖRBUNDETS JURIST.

– Cheferna bör inte skylla sådana här konflikter på enskilda anhöriga.

Så skrev vi i Demensforum nummer ett i år.

HON ANSES MYCKET KRÄVANDE

Kvinnan som det här handlar om är ursprungligen från Ryssland och talar dålig, men fullt begriplig svenska. Hon anses mycket krävande och påfrestande av personalen – besvärlig med andra ord. Själv är hon missnöjd med den vård som hennes man får och anser att hon vet hur maken ska skötas och ställer därför krav. Paret har varit gifta i trettio år.

För att få någon ordning på det hela, och i fortsättningen slippa kontakter med en besvärlig anhörig, så yrkade Piteå kommun genom Överförmyndarnämnden att godmanskap skulle anordnas för kvinnans make. Man föreslog även en person för uppdraget. Den som utses som god man ska bevaka rättigheter, förvalta egendom och sörja för personen i fråga.

DEMENSFÖRBUNDET GICK IN

Hustrun motsatte sig att en utomstående skulle bli god man för maken, och kunde visa att hon sedan 2010 har en fullmakt undertecknad av sin man. Den ger henne rätt att ta hand om ekonomi och den fastighet som är i makens ägo, och där hon även bor. När kommunen rättsligt ville driva igenom sitt beslut om god man erbjöd sig Demensförbundet att föra kvinnans talan genom förbundets jurist Pär Rahmström.

– Man kan ju undra hur kommunen tänkte här, säger Pär Rahmström. En god mans uppgift är inte att medla mellan personal och anhöriga i en tvist i ett äldreboende, och ekonomin har ju skötts utan problem av makan.

Överförmyndarnämndens jurister hävdade att fullmakten som Olga fått av maken inte var giltig eftersom maken är demenssjuk.

– Men det håller inte heller, säger Pär Rahmström. Fullmakten skrevs innan maken hade blivit så sjuk att han inte visste vad han gjorde. Att han nu är långt gången i sin sjukdom upphäver ju inte avtalet – vad ska man annars ha en fullmakt till?

Tingsrätten meddelade sitt beslut den 24 juni 2015. Man avslår Överförmyndarnämnden i Piteå kommuns ansökan om godmanskap. Dessutom bedöms fullmakten fortfarande vara giltig. Full seger alltså för den berörda kvinnan.

Är det här en trend bland kommunerna, att man försöker med olika åtgärder slippa ”besvärliga anhöriga” som ställer krav på vården?

– I vissa kommuner verkar det vara så, säger Pär Rahmström. Engagerade anhöriga kan bli ett bekymmer för personal som själva inte har tid att engagera sig fullt ut. Underbemanning är ett problem för alla inom vården som vill göra ett bra jobb. ■

Sveriges bästa demensboende vände kaos till lugn och trivsel

JENNY NYBERG ARBETAR PÅ ÄLANDSGÅRDEN I HÄRNÖSAND, DÄR MAN VÄNDE KAOS TILL LUGN GENOM OTRADITIONELLA ÅTGÄRDER.

Vardaga Älandsgården i Härnösand utsågs i våras till Sveriges bästa demensboende 2015. Personalen vände kaos till lugn och trivsel där ingen av de 27 boende längre behöver sömntabletter. De får vara uppe så länge de vill på kvällen och äter frukost när de själva önskar.

TEXT: ANDERS POST

Det är Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum som står bakom utmärkelsen Sveriges bästa demensboende, som i år delades ut av Drottning Silvia vid en inspirationsdag på Silviahemmet den 24 april.

Vid Älandsgården, som ligger i ett lugnt villaområde strax norr om Härnösand, har personalen genomfört ett omfattande projektarbete, kallat Victor Vinde – med utgångspunkt i ett salutogent synsätt.

– Det var jättetufft här tidigare med många av de boende som var utåtagerande, berättar undersköterskan Jenny Nyberg, som varit med hela vägen i projektet.

TRADITIONELLA ÅTGÄRDER

Hon berättar att man tidigare med olika traditionella åtgärder försökte att komma tillrätta med problemen.

– Vi utökade med resurspersonal, men det blev inte bättre på avdelningen. Med inspiration från Danmark startade vi vårt projekt Victor Vinde 2008. Här kom vi fram till att det viktiga var att vi alltid finns till hands och är nära de boende, istället för att prioritera saker som att pynta, diska och vika tvätten fint. Allt det där får komma i andra hand. Vi tittar på vars och ens behov som vi sedan utgår ifrån.

HELT ANNAN TRYGGHET

Genom att finnas till hands för de gamla har man succesivt kunnat plocka bort lugnande tabletter och fått ro och en helt annan trygghet på avdelningen.

– Det har förstås även gynnat personalen, säger Jenny Nyberg. Vår arbetssituation är helt annorlunda nu. Vi är mindre stressade, vilket gör att de äldre också blir lugnare.

ALLTID NÅGON TILL HANDS

Men det där praktiska som att diska och tvätta måste ju också göras?

– Vi byter av varandra så att det alltid finns någon till hands hos de äldre, även nattetid. När nattpersonalen kommer så är det inte längre så att alla de boende har gått och lagt sig som tidigare. De får vara uppe hur länge de vill, och äta frukost när de själva önskar på morgonen. Självklart har vi vissa riktlinjer, men annars kan det gärna få bli lite som det vill, på de boendes villkor.

Skillnaderna mot förr är mycket stora, menar Jenny Nyberg.

– Genom att de som bor här får lägga sig när de själva vill så har vi till exempel kunnat ta bort sömntabletter och lugnande medicin. Dygnsrytmen blir mer naturlig och när medicinintaget minskar så ökar rörlighet och balans - vilket bidragit till att fallolyckorna minskat radikalt. ■

SALUTOGENT SYNSÄTT

DET SALUTOGENA (HÄLSOORIENTERADE) SYNSÄTTET SER TILL "FRISKFAKTORER" - VAD GÖR EN MÄNNISKA HÄLSOSAM? MED DET SALUTOGENA SYNSÄTTET KAN ÄVEN EN MÄNNISKA MED KRONISK SJUKDOM VARA MER ELLER MINDRE FRISK. FOKUS FÖR VÅRD OCH OMSORG BLIR ATT SE TILL RESURSERNA OCH DET POSITIVA I EN MÄNNISKAS LIV OCH ARBETA UTIFRÅN DEM FÖR ATT UPPNÅ EN SÅ GOD HÄLSOSITUATION SOM MÖJLIGT FÖR VAR OCH EN.

Känner du din partner, vän eller släkting...

YVONNE KINGBRANDT ÄR I HÖGSTA GRAD AKTIV, TROTS SIN ALZHEIMER DIAGNOS.

Ovanstående är rubriken på en ny folder jag skapat. Bakgrunden är att jag hittat foldrar som man ska fylla i inför flytt till särskilt boende. Där frågas vad man gillar, ogillar, behöver, vanor och rutiner med mer. Men jag upplever att när det är dags att fylla i svaren har den sjuke kommit så långt i sin sjukdom att man inte klarar att fylla i själv. Det blir istället någon anhörig/vän som får gissa sig fram till svaren. Så blev det för mig med min mamma, och jag tyckte jag "kunde" henne efter ett liv tillsammans och prat på telefon varje dag efter att jag flyttat hemifrån. Det var ändå svårt.

Så jag funderade och spånade ihop med make och vänner. Det borde finnas en frågefolder för här och nu, oavsett tidigt eller sent i sjukdomen - oavsett sjukdom alls. Vi började prata om hur mycket vet vi om varandras vanor, vad vi gillar, ogillar osv. Då ska ni veta att det är 46 år sedan vi träffades maken och jag och vi har varit gifta i 36 år. Tror ni att svaren var självklara?
Ett exempel. Maken ska lägga för mig sås till maten på tallriken. Varje gång tjoar jag "inte på maten, bredvid, och bara en liten klick. Så har vi haft det i 46 år, oviktigt kanske, men
varje gång säger maken: *"men det är ju så gott med sås"*.
Tycker han ja!

SÅNT SOM VI INTE PRATAR OM

Jag försökte få maken att svara på frågorna som om han var jag och tvärt om. Inte helt lyckat. För det finns saker vi bara gör, eller trivs med, eller otrivs med som vi inte pratar om.

Sagt och gjort, varsitt glas vin och lite snacks – sedan fråga för fråga som jag skissat på för att se hur det skulle gå. Ibland träffade vi rätt direkt, ibland blev det – va, är du sån? Många glada skratt och fnitter och vidare prat om varför svaren blev som de blev osv. Det tog lång tid och blev till en trevlig stund mellan oss. Så fanns allt nedskrivet om oss båda inför framtiden. För mig inför min förvärrade alzheimer, och för maken inför eventuellt kommande sjukdom. För de friska omkring är det en tröst att ha några riktlinjer.

Foldern är nu klar och kan beställas hos mig yvonne.kingbrandt@comhem.se. Efter mycket räknande slutade häftet på 65 kronor styck.

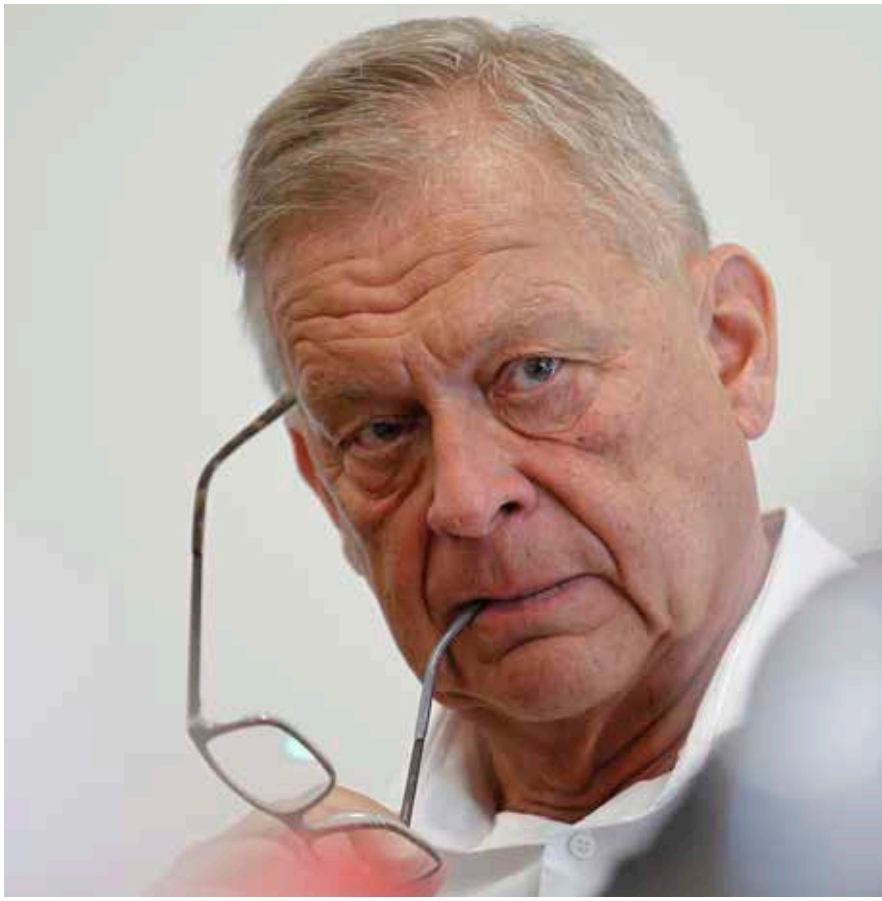
KÖPT KOLONISTUGA

Hur mår jag i min Alzheimers då? Jo tack, har precis köpt kolonistuga. Och dessutom känner jag att jag gör nytta för andra med mina föreläsningar, bok och blogg. Det är så viktigt att få bekräftelse och det finns många sätt att få det på. Så mitt råd är att du som sjuk försöker vara så aktiv som möjligt, ta till dig att gå på dagsaktivitet om du får möjlighet, besök anhörigcenter med din partner/vän och gå på alzheimerkafé när det är föreläsningar. Ingenting är för sent eller "ingen idé". Det skapar bara depression.
Här får du som läser en bamsekram från mig! ■

YVONNE KINGBRANDT HAR ÄVEN SKRIVIT BOKEN "JAG OCH MIN ALZHEIMER". I BOKEN BLANDAS TÄNKVÄRDA CITAT, FAKTARUTOR OCH FRÅGOR ATT FUNDERA OCH DISKUTERA KRING. VI FÅR FÖLJA HENNE I BÅDE VARDAGSNÄRA OCH OVÄNTADE SITUATIONER DÄR HON BESKRIVER HUR SJUKDOMEN DRABBAR HENNE PÅ OLIKA SÄTT. HON GER TIPS OM BEMÖTANDE TILL DIG SOM SAMARBETAR MED PERSONER MED DEMENSSJUKDOM. BOKEN FINNS NU ATT KÖPA I DEMENSFÖRBUNDETS BUTIK PÅ WWW.DEMENSFORBUNDET.SE. DEN KOSTAR 160 KR.

FORSKNING PÅ VACCIN MOT ALZHEIMER VISAR LOVANDE RESULTAT

Alzheimervaccinet CAD106 har rest stora förhoppningar. De tidiga fas 1 och fas 2- studierna har utförts i Sverige. En fas 3- studie inleds nu i USA, där vaccinet under cirka fem år kommer att testas kliniskt på patienter med en genuppsättning som placerar dem i riskzonen för att få sjukdomen. Dessa patienter har riskallelen (APOE4) i två upplagor i sin APOE-gen (allel betyder genvariant).



BENGT WINBLAD, MED ÖVER TJUGO ÅRS ERFARENHET FRÅN DEMENSFORSKNING, ÄR PROFESSOR VID KAROLINSKA INSTITUTETS ALZHEIMERCENTRUM I HUDDINGE.

TEXT:
ANDERS MATHLEIN
FOTO: TOMI LOMBAR

– Den som har denna gen löper tio gånger högre risk än andra att drabbas, men det är inte säkert att det sker, säger professor Bengt Winblad vid Karolinska institutets Alzheimercentrum i Huddinge, som står bakom den svenska studien och har 24 års erfarenhet från demensforskning.

Utvecklandet av CAD 106 finansieras av läkemedelsbolaget Novartis, och vaccinet kan komma ifråga för patienter med mild till måttlig alzheimer. Det är avsett att aktivera kroppens eget immunförsvar mot beta- amyloid, ett ämne som man tror bildar det plack som dödar nervceller i hjärnan. Proteinet APP (amyloid prekursorprotein) i nervcellernas membran bryts normalt ned, men hos patienter med Alzheimers sjukdom bildar det i stället skadlig beta- amyloid.

AKTIV OCH PASSIV VACCINERING

Bengt Winblad understryker att man måste skilja mellan aktiv och passiv vaccinering. Vid aktiv vaccinering injiceras beta- amyloid för att aktivera kroppens eget immunförsvar, vid passiv immunisering injicerar man antikroppar som framställts från djur.

Tidigare försök med alzheimervaccin avbröts på grund av för allvarliga biverkningar. Nu har forskarna förändrat vaccinet så att det bara påverkar beta- amyloidet, och tester har visat att 80 procent av patienterna utvecklade skyddande antikroppar.

Fler projekt antyder lovande resultat för att bekämpa sjukdomen, vars upphov vi ännu inte är säkra på och mot vilken det inte finns någon bot.

POSITIVA RESULTAT

En engelsk studie har visat positiva resultat av försöken att hejda nedbrytning av nervceller hos möss genom att kombinera två redan befintliga preparat (forskarna vill ännu inte ange vilka) egentligen avsedda för andra sjukdomar. Om kliniska tester visar sig positiva kan behandling av alzheimerpatienter inledas ganska snabbt, eftersom de aktuella preparaten redan finns på marknaden. Annars är utvecklingen av ett nytt läkemedel en tidskrävande och kostsam process i flera faser för att bland annat utröna eventuella biverkningar. I fas 1 provas det på människor för att avgöra om det är toxiskt (giftigt) eller ej. I fas 2 fastställs den lämpliga dosen. Fas 3 krävs för registrering och kan ta 7-8 år och

FORTSÄTTNING SIDAN 14 »

» FORTSÄTTNING FRÅN SIDAN 13

kosta kring en och en halv miljard – vilket betyder att läkemedlet blir dyrt om det kommer ut på marknaden.

VERKSAM BROMSMEDICIN

Läkemedelsföretaget Eli Lillys preparat Solanezumab har visat sig verksamt som bromsmedicin för att mildra minnesförlust hos patienter med lätt alzheimer och har beskrivits som ett genombrott i forskningen. Men sjukdomen är fortfarande svårdiagnostiserad, så vad som skulle behövas är metoder som visar risk för alzheimer så tidigt att man kan sätta in förebyggande behandling. Solanezumab ges till patienter som redan har drabbats av skador på nervcellerna.

Bengt Winblad nämner även Aducanumab, ett preparat från Biogen Idec med antikroppar tillverkade på djur, men humaniserade så att de inte ger motreaktioner. Det är då fråga om immunoterapi, inte vaccination. Här har bara gjorts en tidig studie med fyra olika doser plus placebo. Tidiga resultat visar att ju större dos, desto bättre effekt – men också större biverkningar. ■

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

DROTTNINGEN TILLSAMMANS MED, FRÅN VÄNSTER: WILHELMINA HOFFMANN, VERKSAMHETSCHEF FÖR SILVIAHEMMET, ANDERS HAMSTEN, REKTOR KAROLINSKA INSTITUTET, ÄLDREMINISTER ÅSA REGNÉR, LARS-OLOF WAHLUND, KAROLINSKA INSTITUTET, MADELENE JOHANZON, SILVIALÄKARE, CLAES DINKELSPIEL, STYRELSEMEDLEM I STIFTELSEN SILVIAHEMMET, THULFIGAR NASIR, SILVIALÄKARE, MARIE KJELLMARK, SILVIALÄKARE, DAG SALAJ, SILVIALÄKARE, MOA WIBOM, SILVIALÄKARE, KERSTIN LUNDGREN, SILVIALÄKARE, SAMT JAN MARCUSSON, UNIVERSITETSSJUKHUSET I LINKÖPING. FOTO: YANAN LI/SILVIAHEMMET

De första Silvialäkarna utexaminerade

Professionell demensvård kräver utbildning på flera olika nivåer. Sedan 1996 har Stiftelsen Silviahemmet vidareutbildat undersköterskor och sjuksköterskor i demensvård. Måndagen den 18 maj i år var det dags för de första utexaminerade Silvialäkarna att ta emot sitt diplom av drottningen vid en ceremoni på Drottningholms slottsteater.

Silvialäkarna har genomgått en tvåårig magisterutbildning i demensvård, som genomförs i samarbete mellan Karolinska Institutet och Silviahemmet. Utbildningen sker på distans och är verksamhetsförlagd, vilket innebär att läkaren fortsätter att arbeta under utbildningen, och kan omedelbart omsätta de nya kunskaperna i mötet med patienterna. Utbildningen vänder sig till alla yrkesverksamma läkare som möter demenssjukdom – främst läkare i primärvården, men även geriatriker, psykiatriker, neurologer, internmedicinare och akutläkare.

– Det finns ett stort behov av att ge läkare fördjupade kunskaper om demenssjukdom, som är ett växande folkhälsoproblem. Här hoppas vi att de utbildade Silvialäkarna ska bidra med kunskapsspridning, säger professor Anders Hamsten, som är rektor vid Karolinska Institutet. ■

Frontallobsdemens

även vanlig hos äldre visar ny forskning

Det är en vanlig uppfattning att frontallobsdemens är ytterst sällsynt hos äldre. En ny avhandling från Göteborg indikerar att frontallobsdemens kan vara betydligt vanligare bland äldre än man hittills trott.

FORSKAREN THORSTEINN GISLASON FRÅN EPINEP-GRUPPEN VID SAHLGRENSKA AKADEMIN I GÖTEBORG PRESENTERAR HÄR NYA RÖN OM FRONTALLOBSDEMENS.

Frontallobsdemens är en obotlig och dödlig demenssjukdom som anses drabba främst individer i åldrarna 40-65, men eventuell förekomst av denna sjukdom hos personer över 70 års ålder har hittills inte undersökts i någon större utsträckning. Frontallobsdemens orsakar en långsam och successiv försämring av högre intellektuella funktioner, speciellt de som är viktiga för omdöme och sociala relationer. Patienten blir oengagerad, tappar intresset för familj och vänner och beter sig olämpligt och kyligt gentemot familjen, vilket leder till konflikter med nära anhöriga. Den sjuke är dock oftast omedveten om att hans beteende har ändrats samt huruvida det har konsekvenser för honom och hans familj. Så småningom kan personen bli verbalt och även fysiskt aggressiv. Som regel saknar patienten insikt i hur beteendet har förändrats, och det är oftast anhöriga som söker hjälp och vård. I slutändan leder frontallobsdemens till att patienten blir sängbunden och dör. Frontallobsdemens orsakar ett långvarigt lidande för både patient och anhöriga.

FÖRSÖKER HITTA FÖRKLARING

Det kan ta lång tid innan rätt diagnos ställs, då anhöriga och andra i patientens omgivning ofta inte förknippar symptomen med en demenssjukdom, utan man försöker förgäves hitta någon annan förklaring till det ändrade beteendet. Det är även svårt för läkare att komma fram till diagnosen frontallobsdemens, speciellt om man inte förväntar sig att träffa på denna sjukdom hos en äldre individ. Behandling av frontallobsdemens skiljer sig även från behandling av andra demenssjukdomar, vilket är ett ytterligare skäl till att skärpa diagnostiken i denna utsatta grupp. Därför är det viktigt att få klarlagt om frontallobsdemens finns i denna åldersgrupp eller inte.

INTERVJUER GAV INFORMATION

En ny avhandling från Epinep-gruppen vid Sahlgrenska akademin i Göteborg har undersökt förekomsten av frontallobsdemens i ett befolkningsurval av 70–95-åringar, samt potentiella riskfaktorer och dödlighet som är kopplade till frontallobsdemens. Alla deltagare genomgick identiska neuropsykiatriska undersökningar, och intervjuer gjordes med nära anhöriga eller vårdgivare till den de undersökte. Intervjuerna gav information om symptom som förekommer vid frontallobsdemens och andra demenssjukdomar (såsom Alzheimers sjukdom). Intervjuerna gav även information om personens ålder vid insjuknandet och förloppet av dessa symptom, vilket gjorde det möjligt att särskilja frontallobsdemens från andra demenssjukdomar.

FÖRKORTAR LIVET

I denna studie var frontallobsdemens vanligare bland äldre än väntat (nästan 4 procent av alla 80-89-åringar var drabbade). Alkoholmissbruk, skallskador, slaganfall och hypotyreos (låg ämnesomsättning) var förknippade med ökad risk för frontallobsdemens. Det visade sig att sjukdomen oftare var orsak till skiljsmässa än vid andra demenssjukdomar. Dessutom framkom det att frontallobsdemens förkortar livet avsevärt, även mer än andra demenssjukdomar, särskilt bland de allra äldsta.

Med hänsyn till detta är det viktigt att öka medvetenheten om denna sjukdom, eftersom frontallobsdemens är förknippad med stort lidande och en svår omvårdnadsbörda för anhöriga och vårdpersonal, samt att den förkortar livet hos den drabbade mer än andra demenssjukdomar hos äldre. ■

HAR DU MER PENGAR ATT HÄMTA?

Högre pension för makar som lever åtskilda

Många missar att de har rätt till högre pension när maken eller makan har särskilt boende. På pensionsmyndigheten finns information om hur civilståndet påverkar storleken på tilläggs- och garantipensionen.

Personer som är gifta och inte bor tillsammans av olika anledningar, har rätt till högre ålderspension. Det är tilläggspensionen och/eller garantipensionen som höjs. Det finns ingen begränsad retroaktiv tid, och maken kan även ha hunnit avlida på boendet. Pensionsmyndigheten kan räkna om pensionen, från och med månaden efter att den ena maken flyttat till äldreboende eller demensboende. Bevis krävs när vederbörande flyttade in på boendet. Det går fortfarande bra att vara mantalsskriven på sin gamla adress – men från 2016 måste makarna vara skrivna på olika adresser.

Omräkning av pensionerna görs automatiskt om det rör sig om skilsmässa, däremot när makar flyttat isär och fortfarande är gifta så måste de själva meddela detta till Pensionsmyndigheten. ■

Du hittar information på:
www.pensionsmyndigheten.se under http://www.pensionsmyndigheten.se/Sok.html?query=civilst%C3%A5nd&tabid=0&hide=true

Har du frågor och vill ha hjälp ring kundservice 0771-776 776

ANGÅENDE BOSTADSTILLÄGG, SÅ GÄLLER FÖLJANDE:
Makarna räknas som ensamstående om de bor på äldreboende eller demensboende, och man kan söka bostadstillägg var för sig. Det går bra att söka 3 månader bakåt i tiden.

Gå in på hemsidan www.pensionsmyndigheten.se. Du hittar information på faktabladet ”Bostadstillägg till pensionärer” - under *blanketter* och *broschyrer*.
Har du frågor och vill ha hjälp ring kundservice 0771-776 776
Kerstin Lundström Minneslotsen
Källa: Pensionsmyndigheten, kundtjänst.

Värdig ålderdom med teknikens hjälp

Kerstin Ahlmérs mamma, då 89 år, hade svårt att hålla ordning på vilken dag det var. Samma sak gällde Kerstins vän Otto, som har Alzheimers.

– Mamma och Otto var frustrerade av att inte veta vilken dag det var, berättar Kerstin. Det hände att de till exempel gick till tandläkaren dagen innan, eller dagen efter de skulle vara där. Jag försökte hitta en bra klocka till dem, men jag hittade ingen. Det resulterade i att jag utvecklade Dintido, som nu har funnits på marknaden i mer än ett år. För demenssjuka är klockan praktisk eftersom den även visar om det är morgon, dag, kväll eller natt.

Kerstins Ahlmérs mamma är nu 91 år och har precis flyttat till ett äldreboende. Hon älskar sitt nya hem och sin klocka. Både Kerstin och hennes systrar bor långt ifrån sin mamma och kan därför inte besöka henne så ofta som de skulle vilja. Därför är en ny produkt på väg. Den heter Parenti och består av en dataskärm som ska sitta på väggen. Till den kan släkt, vänner och vårdpersonal mejla eller sms:a hälsningar och bilder. På så sätt blir det enkelt att hålla kontakt, när man inte själv kan göra besök.

– Det här har skapat stor trygghet för oss barn eftersom vi får en kvittering så snart mamma har sett meddelandet, säger Kerstin Ahlmér. Mer information hittar du på www.dintido.com ■

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

Kära Demensförbundet

För en tid sedan sände ni ut en enkät för att höra vad vi medlemmar tycker om tidningen Demensforum. Jag kom bara på ett ord: Bra! Jag är även medlem i Tandvårdsförbundet som också ger ut en bra tidning, där forskaren Mats Hansson vid Lunds universitet har skrivit om ”Magnesium – en livsviktig bristvara”. Här följer ett utdrag av artikeln:
”Hos människan har ett antal studier visat att personer med högre magnesiumintag har mindre risk att utveckla demens och att personer med redan utvecklad demens har lägre magnesiumnivåer.”
Så jag önskar ett reportage med Mats Hansson i Demensforum.

HÄLSNINGAR FRÅN
EVA BERGLUND I KARLSKRONA

Vad är hönan, vad är ägget?

BIRGITTA LINDQVIST
FRISKSPRAKVARD@TELE2.SE

BIRGITTA LINDQVISTS MAKE HAR ALZHEIMER. HÄR SKRIVER HON OM HUR DE MÅNGA MEDICINERNA PÅVERKAR HANS TILLSTÅND NEGATIVT. ”ÄR DET SJUKDOMEN SOM HAR ACCELERERAT ELLER ÄR DET I STÄLLET EN FÖLJD AV DEN (FELAKTIGA) MEDICINERINGEN?

Som anhörig till en man med diagnosen Alzheimers sjukdom har jag många gånger ställt mig ovanstående fråga. Det började när min man för första gången gick med på en veckas avlastning. Innan dess hade han testat tre så kallade bromsmediciner, men fått svåra biverkningar av samtliga. Således levde jag med en man, som inte medicinerade, och som för övrigt aldrig medicinerat i hela sitt liv. Som före detta elitidrottare - bland annat fotboll och maraton - hade han och har än idag en fantastisk kondition, perfekta värden och är sällan sjuk.

Tiden hemma hade varit ansträngande, vakennätter och oro - allt typiskt för Alzheimers. Efter tre dagar på avlastningsboendet var min man ”fullproppad” med diverse psykofarmaka. Jag skickade iväg en man, som var orolig och rastlös och som frågade samma saker igen och igen. Sedan fick jag hem en man som hallucinerade, träffade personer på toaletten och såg saker som inte fanns. Visst vet jag att hallucinationer kan förekomma vid Alzheimers sjukdom. Men i det här fallet, så kan nog samtliga vara överens om att en sådan kraftig försämring knappast kan råka inträda just under den vecka när man för första gången befinner sig på ett avlastningsboende. Det var och är självfallet biverkningar av medicinerna.

36 OLIKA PREPARAT

Sedan sex år bor min man numera på ett äldreboende, och under de år som gått har jag gång på gång stött på samma fenomen när det gäller medicinering. I samband med olika ärenden, som tandoperation, rosfeber och fall med höftfraktur som följd, fick jag anledning att beställa min mans journal från vårdcentralen. Då, det vill säga, för några år sedan, hade han ”bara” haft 36 olika preparat och träffat/behandlats av 22 olika läkare. Idag har summan ökat, både när det gäller inblandade läkare och mediciner. De preparat som används är till största delen sådana som Socialstyrelsen sedan flera år tillbaka avråder från på sin hemsida: Sobril, Heminevrin, Rohypnol, Haldol, Mirtrazapin osv, osv. Min man är tyvärr på intet sätt unik; det verkar tvärtom vara en mycket vanlig cocktail.

EPILEPTISKA KRAMPER

Frågeställningen är även relevant när det gäller de epileptiska kramper, som plötsligt dök upp. De flesta läkare jag stött på menar, att det på intet sätt skulle vara typiskt för Alzheimers sjukdom, istället är det mycket sällsynt. Enligt FASS, så har både Haldol och Mirtrazapin epileptiska kramper som biverkan. I samband med min genomgång av min mans journaler, upptäckte jag, att det enligt anteckningarna såg ut som han plötsligt fick BÅDE Haldol och Mir-

trazapin. Jag försökte få kontakt med den läkare, som just då hade ansvaret där han bor, vilket tog mig några månader. När jag äntligen lyckades, tvivlade han på mina uppgifter och påstod helt frankt, att det ingenstans i journalen fanns någon notering om kramper, vilket jag naturligtvis visste var fel. Först efter att han kontaktat tidigare ansvarig sjuksköterska, insåg han att ”hustrun inte bara påstod” - hon hade faktiskt rätt. Sedan dess slapp min man åtminstone Mirtrazapin.

NY FRAKTUR

Förra hösten var det så dags igen. I andra halvan av november upptäcktes plötsligt en ny fraktur hos min man. Höftkulan var helt av; en skada min man, enligt ortopeden, inte kunnat åstadkomma själv, orörlig som han är. De uttryckte stor förundran över hur en sådan skada kunnat uppstå. Enhetschefen på boendet däremot talar om spontanfraktur.

Det blev självfallet akuttransport till jourläkarmottagningen, vidare till ortopeden i Falun, där sen en akutoperation ägde rum. Under hela denna tid, förenad med svår smärta, ny främmande och skrämmande miljö, operation etc, var min man plötsligt mycket mera med, talade mer än vanligt och även med vårdpersonalen. Vi anhöriga häpnade, men var samtidigt glada. När han sedan efter sex dagar skickades tillbaka till hemmet, hade jag ett så kallat utskrivningssamtal med ortopeden per telefon. Det visade sig då, att de inte följt hemmets medicinlista slaviskt: de hade bara gett min man medicin om det behövdes. Han hade bara fått två av preparaten tre dagar, och inget av den tredje sorten.

KONTAKT MED KÄNSLORNA

Nu fick jag plötsligt vatten på min kvarn. Jag har länge försökt diskutera hans medicinering när vi haft våra vårdplaneringsträffar, och även däremellan när jag lyckats få fatt i någon sjuksköterska, men inte fått någon respons. Nu hade jag ortopeden att hänvisa till och kunde faktiskt redovisa resultatet av ett lyckat ”försök”, nämligen att minskad medicinering faktiskt hade lett till ökad medvetenhet och delaktighet hos min man. Sjuksköterskan lovade att ta upp det med doktorn i samband med nästa rond, vilket också skedde. Av Sobril, Haldol och Heminevrin valde man att under en vecka halvera dosen på Sobril för att sedan utvärdera. Första veckan gick bra. Då, valde man att helt radikalt sätta ut preparatet, allt detta inom åtta dagar. Visst kan jag ha synpunkter på tempot i det hela, särskilt som ”boken” säger, att man ska minska med 1/10 under två veckor, utvärdera och sedan fortsätta i samma långsamma takt. Och visst uppvisade min man relativt kraftiga reaktioner på att preparatet försvann för hastigt, men ändå… Nu han fått kontakt med sina känslor igen, han är mera vaken och alert och han talar mycket mera än förut – hänger helt enkelt med på ett annat sätt.

Hur skulle det bli om även Haldol och Heminevrin sattes ut? I min argumentation om att ta bort Haldol får jag dock höra, att man inte vet vad som då skulle hända, han ser ju saker… Detta för mig tillbaka till inledningen. Vad är roten? Haldol eller sjukdomen? Innan han hade Haldol såg han ju inga som helst mystiska fenomen; de dök upp först när ett antal mediciner hade satts in.

ÄR DET SJUKDOMEN ELLER EN FÖLJD AV MEDICINERING?

Jag anser att detta med vad som är hönan och vad som är ägget känns ytterst relevant. Tyvärr skulle jag tro att min man och hans medicinering inte direkt är ovanlig inom demensvården i Sverige.

Vem vet vad som i grunden orsakar de så kallade försämringar som inträder? Man kan verkligen med fog ställa sig frågan: är det sjukdomen som har accelererat eller är det i stället en följd av den (felaktiga) medicineringen? Jag är nämligen dum och naiv nog att tro att Socialstyrelsen oftast har skäl för sina ”bannlysningar” av preparat eller åtgärder. ■

Personlig demensomsorg gav stipendium i Västerås

Föreningen Gott ledarskap i Demensvården delar årligen ut ett stipendium på 100.000 kronor till fortbildning inom ledarskap och demensvård.

STIPENDIET HAR I ÅR TILLDELATS VERKSAMHETSCHEFEN PIA SJÖLUND VID KOSMO HAGALIDSGÅRDEN MED MOTIVERINGEN:

Driven av visionen ”Sveriges ledande demensboende - där ingen behöver vara rädd för att bli gammal” har Pia på två års tid förvandlat Hagalidsgården till ett hem.

Omgivningen berättar samstämmigt om hur en arbetsplats präglad av problemtänkande, produktionsmat, en tom gräsyta och tunga rutiner under Pias ledning blivit ett hus fullt av livsglädje, individanpassning och grönska. Nu är hemlagad, ekologisk och närproducerad mat en självklarhet. Pias engagemang för att varje person ska bli sedd har smittat av sig på hela personalgruppen, och gjort Hagalidsgården till ett levande exempel på personcentrerad demensomsorg. ■

Succè för Äldregalan i Örnsköldsvik

KÄLLA: ALLEHANDA.SE
FOTOGRAF: ANGELICA NORDIN

Den 8 maj anordnades Äldregalan på Fjällräven Center i Örnsköldsvik för andra gången. Förra gången kom 600 intresserade, men ryktet om galan har spridit sig – så i år kunde man räkna in drygt 2.000 personer. Galan inleddes med att Demensförbundets ordförande Stina-Clara Hjulström talade. Sedan följde sång, musik, teater och diskussioner.

Galan, där en del av behållningen går till Demensfonden, arrangeras av Robin Hörnkvist som berättar för Allehanda.se att han gör äldregalan för att han har ett genuint intresse för er äldre och för att han får en fantastisk kärlek och respons tillbaka.

Diskussionen som leddes av Yngve Gustafson, professor i geriatrik, rörde Alzheimers, äldrevården och vikten av rätt medicinering.

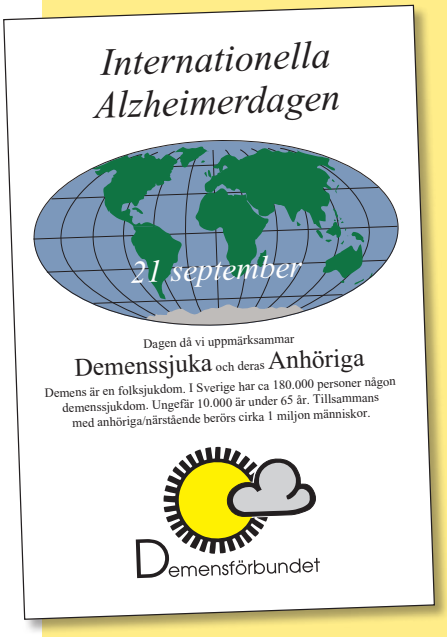
Teatern handlade om en spännande resa till New York och om hur det är att leva med en mormor med Alzheimer. Kvällens stora artist var Andreas Weize som tillsammans med Örnsköldsviks Big band framförde flertalet klassiska Frank Sinatra-låtar.

Från några av besökarna kom följande kommentarer:

– Vi tycker att det är en rolig gala. Vi var inte med i fjol, men alla bekanta sa att den var bra. Så vi gjorde ett försök.

Någon annan som tyckte att det blev en lyckad kväll var arrangören Robin Hörnkvist.

– 2034 kör vi 20-års jubileum, avslutar han till Allehanda.se



Internationella Alzheimerdagen 21 september

En dag då vi skänker alla demenssjuka och deras anhöriga våra varmaste tankar, sprider kunskap om demenssjukdomar och hur vi bemöter demenssjuka, för att de ska må så bra som möjligt.

Alzheimerdagen uppmärksammas runt om i landet av Demensförbundets alla Demensföreningar som informerar och sprider kunskap om demens genom olika aktiviteter, utställningar, föreläsningar, öppet hus m.m.

Internationella Alzheimerdagen instiftades vid Alzheimer´s Disease Internationals konferens och 10-årsjubileum i Skottland 1994.

Konferensens första dag var den 21 september.

MONA BRAUN, KATE EVELIND, MARIANE NILSSON, ULLA JOSEFSSON, GERD LARSSON, RUTH-MAIJDE RÖNNGÅRD.

HISINGEN 10-ÅRSJUBILERADE MED FEST OCH SÅNG

Stämningen var glad och uppsluppen när vi, ett femtiotal, samlades i ett rum med en scen. En härlig start på festdagen väntade oss. Lars-Eric Frendberg, och hans son underhöll en hel timme med fina ballader, visor, Beatles, rock och allt däremellan. De avslutade med allsång.

Mona Braun är ordförande i Hisingens demensförening. Ulla Josefsson och Ruth-Maijde Rönngård som var med och startade föreningen berättade om olika händelser och roliga episoder som varit under de tio åren.

Det smakade verkligen gott med de goda snittarna och den fantastiskt välsmakande hemmagjorda bakelsen som vi fick njuta av. Margareta Svensson och jag överlämnade den välkomna checken på 1 000 kr till föreningen och önskade lycka till i fortsättningen med deras viktiga och värdefulla arbete.

Yvonne Jansson, Demensförbundet

”FULLSATT BIOGRAF NÄR VI SATSADE STORT PÅ HELAFTON MED STILL ALICE”

Vi i Nordvärmlands demensförening ville gärna se filmen Still Alice och kontaktade vår biograf för att höra när den kommer.

Vi fick till svar att den kommer de inte att ta hem och visa. Då tog vi ett samtal med tjejen som förestår biografen och undrade om de kan hyra in filmen och bistå med visning och lokal.

Vi erbjöd oss att stå för kalaset. Hon nappade direkt på idén och ja, detta blev succé! Fullsatt - ca 350 personer kom och deltog tillsammans med oss, de första kom redan en timme innan insläpp.

Eftermiddagen inleddes med mingel i foajén. I vår styrelse finns några goa glada matmammor och en av dessa hade denna gång gjort 450 snittar, tre olika sorter, som vi bjöd på tillsammans med cider, chips, salta pinnar - och godis också förstås.

Leva sitt liv lättare

Därefter tog vår demenssköterska Carina Stenmark mikrofonen och pratade om hur man kan leva sitt liv lite lättare även om man drabbas av demenssjukdom. Sedan visades filmen Still Alice och när den var slut var det alldeles tyst i salongen förutom snyftningar här och där.

Vi bjöd även in vårt bibliotek som kom och visade låneböcker i ämnet. Efter föreställningen hade vi ett öppet forum där de som ville kunde ställa frågor och diskutera med vårt underbara demensteam som fanns på plats. Detta var också mycket uppskattat.

UPPSKATTAD INSPIRATIONSDAG FÖR ANHÖRIGVÅRDARE

Järfälla Demensförening har tillsammans med Anhörigföreningarna i Järfälla och Upplands Bro, Pakinson Nordväst och Vuxenskolan genomfört en Tema/Inspirationsdag för Anhörigvårdare på Folkets Hus i Kallhäll, Järfälla.

Dagen började med gratis fika och möjlighet att besöka utställarna, föreningsrepresentanter, företag, myndigheter och anhörigkonsulenterna från Järfälla och Upplands Bro.

Det var en jämn ström av intresserade till de föredrag som presenterades. Först ut var Marie-Louise Wallin, som föreläste om stress kopplat till vikten av att ta hand om sig själv, psykisk hälsa och vad det är som håller oss friska. Därefter informerade Anhörigkonsulenterna från Järfälla och Upplands Bro kommuner om sitt arbete.

Sist talade Susanne Hörder Lindskog om sorgebearbetning. Sorg kan ha så många olika skepnader beroende på om det är ett plötsligt dödsfall eller om det är en långt utdragen sjukdomsprocess, där bit för bit upphör att fungera.

Dagen blev mycket uppskattad av besökarna som i många fall bestod av anhöriga och anhörigvårdare.

Grubbel och trubbel

En gång, vid en julfest med barnkörer i söndagsskolan, hörde ja en liten pojke sjunga med inlevelse: ”En liten tid vi lever här med mycket möbler och stort besvär”. Samtidigt drabbade hans ord mig som ett slag i magen. Hur mycket tid ägnar vi inte åt att fixa och handla, för att allt ska vara fint och trevligt omkring oss? Så länge vi lever i familj blir det en massa prylar överallt, först efterlängtade, sedan slängda i något hörn, men de finns där och tar plats. Vart tog det rena avskalade hemmet vägen där allt skulle passa ihop?

En dag är man ensam kvar bland grejerna. Man försöker tvinga på barn och deras vänner det man inte behöver, men blir de hänförda? Icke! Nej i deras hem ska det vara harmoni, inte en massa hopplock. Det är klart att var och en vill skapa sitt hem, prylarna får söka sig andra vägar.

Ett par gånger i mitt liv har jag tvingats lämna, sortera bort och börja på nytt. Det har känts befriande, men av någon outgrundlig anledning blir det snart fullt igen på väggar, i lådor och skåp, för att inte tala om bokhyllorna. Hur jag än städar och skänker bort är det en hel del som förökar sig genom delning.

För någon vecka sedan satt en av mina närmaste vänner och jag och talade om just detta. Hur svårt det är att skiljas från ”världsliga” saker. Varje sak i ett hem har ju sin historia, bär sina minnen. Det finns så mycket kärlek bakom gåvor man fått. Att skiljas från dem är på något sätt som att ta avstånd från den som en gång haft en viktig plats i ens liv. Vi vet att vi bör underlätta för efterkommande, men det är tungt. Vi tänkte på orden i Predikarens tredje kapitel; ”Det finns en tid för allt som sker under himlen: en tid för födelse, en tid för död, en tid att skaffa, en tid att mista, en tid att spara, en tid att kasta…”

Predikaren är en klok man men tuff.

Men det finns något som är minst lika tungt insåg vi snart: det är kasta allt som varit viktigt under så många år i våra yrkesliv.

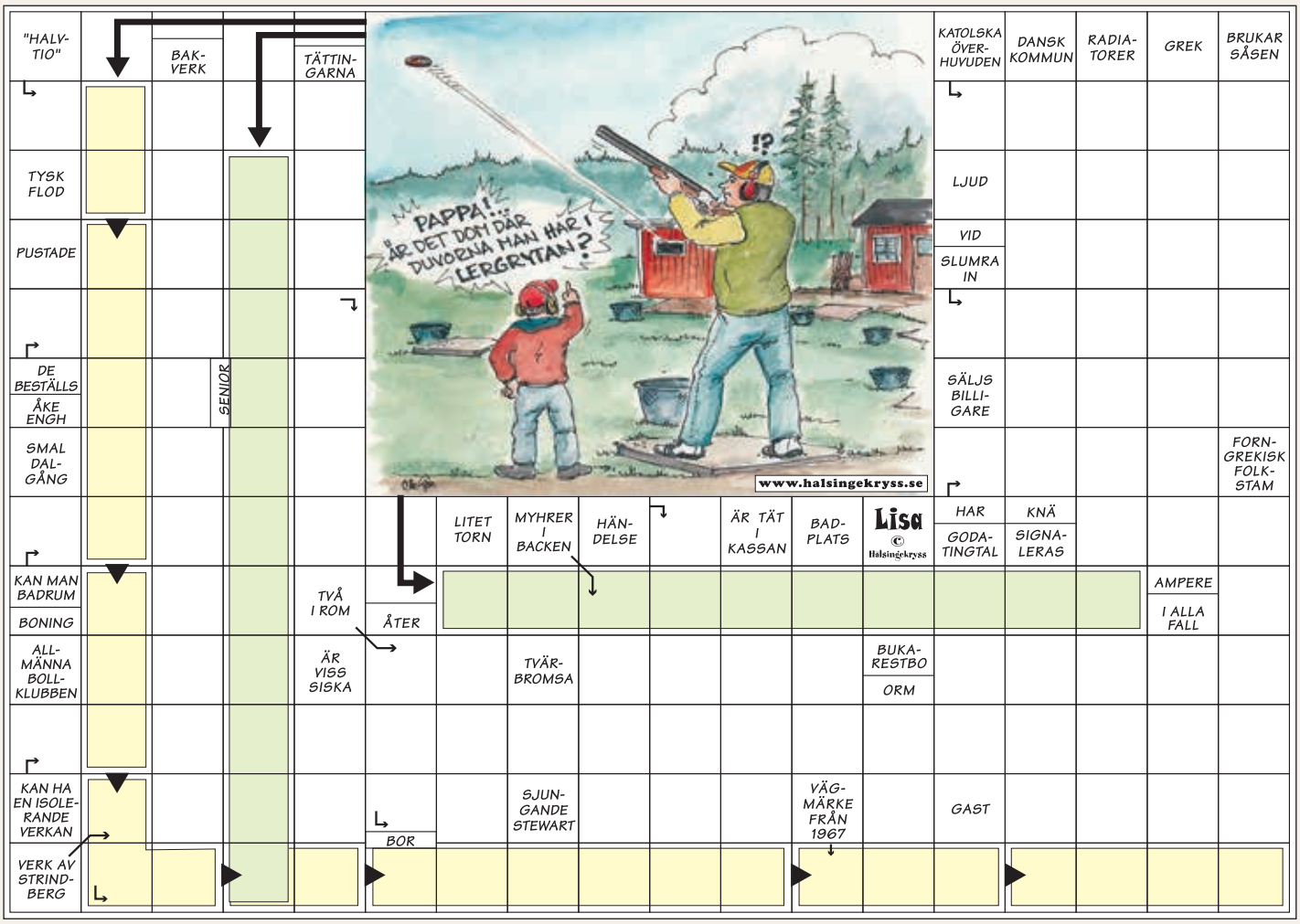
När jag fick min diagnos, trodde jag att tiden var mycket kort. Jag gick igenom allt jag skrivit, slängde papperssäckar med predikningar, sorgetal, dop-och vigseltal. Enstaka exemplar tog jag bort namnen i och lät unga präster få ärva. De som ville fick också ta alla föredrag jag hållit genom åren, om allt ifrån bibliska gestalter till psalm- och diktförfattare. Många fackböcker gick samma väg. Jag kände mig helt tom.

Min vän höll nu på med just detta. Hon kändes sig så nedstämd och ledsen. Men vår pratstund blev stark, öppen och varm. Vi fick tala med varandra om den sorg det innebär att avsluta ett skede i sitt liv. Det är som att bli amputerad en liten bit i taget. Man känner sig hemlös och rädd; vem är jag nu när en ny fas i livet är här? Enda sättet att hitta livskänslan igen är ändå att först tillåta sig att sörja, vara ledsen som man är, bara så kan vi till slut gå vidare och minnas glädjen i allt som var.

Alla skeden i våra liv har ett slut. Det gör alltid ont. Men det tjänar inget till att streta emot. Vi kan inte stå kvar på skolgården hela vårt liv efter studenten, hur skrämmande det än är att bli vuxen.

Vårt yrkesliv har ett slut. En ny fas börjar, antingen vi vill det eller inte. Fast jag är gammal kommer ständigt nya vägskäl stora eller små. I sommar har jag tänkt mycket på att jag fått skriva ”Spalten” tio år. Visst blir det knöligare för varje nummer och allt svårare att komma igång med det praktiska. Den här datorn blir aldrig min kompis. Det finns tillfällen när jag undrar varför jag fortsätter, men det är så roligt när skrivlusten kommer och texten växer fram. Då vill jag aldrig sluta. Jag vet att det finns en gräns för allt, men så länge det går vill jag gärna töja på den. Denna uppgift ger både stadga och glädje åt mitt liv. Tack till alla er som hör av er. ■

AGNETA INGBERG, TIDIGARE PRÄST OCH ALZHEIMERSJUK SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA



Korsord 3-2015

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 1/11 2015.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

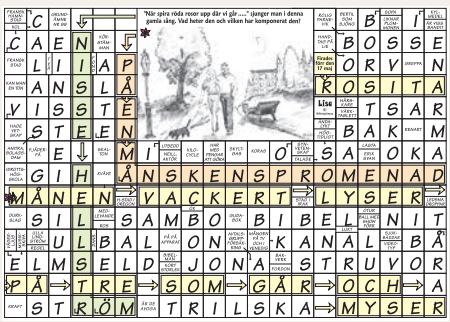
säger vi till vinnarna av korsord nr 2-2015.

Ulla-Britt Lööf, Sandviken
Birgitta Ranner, Vittangi
Anita Lidén, Västervik

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 2-2015

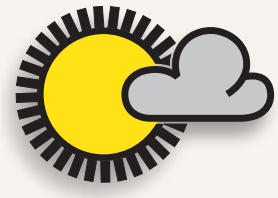


VILL DU BLI MEDLEM?

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 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:-**

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: 160:-**

Nyhet!

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:-**

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**