DEMENS FORUM

Nr 4.2015

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

Vår nye ordförande

SIDAN 4

Elinas pappa fick frontallobsdemens

SIDAN 6

Drottningens initiativ ökar kunskapen om demenssjukdomarna

INTERVJU SIDAN 14

Nr 4.2015

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3
HAN BRINNER FÖR DEMENSFRÅGORNA 4
TACK STINA-CLARA 6
DEMENSFÖRBUNDETS KONGRESS 7
FRONTALLOBSDEMENS VID 49 ÅRS ÅLDER 8
NÖJD ANHÖRIG 10
DOKTORN HAR ORDET 11
SEXLUSTEN VID DEMENSSJUKDOM 12
KUNSKAP ÄR VÄGEN TILL FÖRSTÅELSE 14
SILVIALÄKARNA 16
SVERIGE FÅR NYA SEDLAR OCH MYNT 17
ÄLDREMINISTERN PÅ TURNÉ 18
AGNETAS SPALT 19
NY HANDBOK I BEMÖTANDE 20
VÅRA FÖRENINGAR 21
KORSORD 23
DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Pär Rahmström är Demensförbundets nye ordförande...

... och en stridbar ordförande avgick efter 18 år.

Lust och kärlek finns kvar och kan bli ännu tydligare.

Stor intervju med drottning Silvia.

Dags att se över vad som finns i madrassen.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordf.
REDAKTÖR: Carina Rejmus-Cohan
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 20.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar
November 2015 • 78423
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 8 2016
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 24/1 2016

Stark, beslutsam och trygg – med viss nervositet

Efter att ha fått förtroendet att efterträda Stina-Clara som ordförande för vårt förbund känner jag igen en känsla från tiden som nybliven advokat. Viss nervositet över uppgiften samtidigt som jag känner mig stark, beslutsam och trygg. Beslutsam eftersom jag märkt att kampen för de demenssjukas och deras anhörigas bästa har hårdnat vilket är oacceptabelt. Trygg därför att jag har så fantastiska medarbetare på kansliet och en kompetent styrelse, men framför allt att Ni finns alla fantastiska lokala föreningar som utgör ryggraden i vår verksamhet.
Än en gång stort tack för förtroendet! ■

PÄR RAHMSTRÖM, NY ORDFÖRANDE FÖR DEMENSFÖRBUNDET

Snart är julen här

En tid då vi hoppas få möjlighet att vila och tända levande ljus i vårt hus.
Vi vill gärna bidra med lite rofylld musik.
Inför jul- och nyårsledigheten sänker vi priset på CD-skivorna *”Ljusa ögonblick”* och *”Julskivan”* med 50% till 90 kr.
Vårt lager håller på att ta slut så passa på och gå in i butiken på vår hemsida och beställ eller ring 08-658 99 20.

LJUSA ÖGONBLICK
VÅRA MEST KÄNDA ARTISTER SJUNGER FINSTÄMDA SÅNGER.
ALLA HAR EN RELATION TILL NÅGON MED DEMENSSJUKDOM

JULSKIVAN
KÄNDA ARTISTER SJUNGER ANNORLUNDA OCH STÄMNINGSFULL JULMUSIK

En anhörigdag om forskning, juridik och bemötande av yngre demenssjuka

Dagen riktar sig i första hand till Yngrenätverket (make/maka/sambo under 65 år).
Personlig inbjudan kommer att skickas ut men notera redan nu **lördagen den 12 mars 2016 i Princess Hall i Stockholm 10.00 - 16.00.**
Program och närmare information kommer att läggas på Demensförbundets hemsida.

Sista anmälningsdag är den 12 februari till anni@demensforbundet.se

Varmt välkomna!
Styrelsen/
Klaes Axelsson

Nye ordföranden brinner för demensfrågor, hockey och gamla traktorer

På Demensförbundets kongress i september valdes Pär Rahmström till ny ordförande efter Stina-Clara Hjulström. Vem är då den nye ordföranden och vilka frågor vill han driva?

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

Pär Rahmström är till yrket advokat och har varit med länge i Demensförbundet - styrelseledamot sedan år 2000, och vice ordförande sedan 2009. Var det dags nu att axla rollen som ordförande?

– Ja saker och ting faller naturligt på plats just nu. Stina-Clara Hjulström har varit ordförande under lång tid och tyckte det var dags att dra sig tillbaka. För egen del har jag börjat avveckla min advokatverksamhet och får därmed tid att ägna mig åt demensfrågorna, något som jag brinner för.

TOG KONTAKT MED DEMENSFÖRBUNDET

Det var i början av 90-talet som Pär Rahmström tog kontakt med den lokala demensföreningen i Stockholm när hans mamma fick sin alzheimerdiagnos.

– Min mamma var 75 år när hon fick sin diagnos, pappa hade gått bort några år tidigare och jag har inga syskon. Så det blev jag som fick hjälpa henne när hon blev sämre. Vi bodde båda på Södermalm, så på det viset var det inte så besvärligt att komma över och hjälpa henne.

INTE LÄTT ATT HITTA BRA HJÄLP

– Demensvården för tjugo år sedan var inte särskilt utbyggd och det var inte lätt att hitta någon bra hjälp eller boende som passade min mamma, berättar Pär Rahmström. När hon blev sämre och inte kunde klara sig själv tog jag helt enkelt hem henne och hon fick bo hos mig under ett år. Visst var det besvärligt ibland, men det var även trevligt, vi hade glädje av varandras sällskap. Jag minns en nyårsafton när vi båda stod i morgonrockarna vid tolv-slaget och skålade i champagne.

Så småningom fick Pär Rahmströms mamma plats på ett gruppboende. 1995 gick hon bort vid 80 års ålder.

VÄLDIGT STOLT

– Att jag nu blivit vald till ordförande för Demensförbundet är jag förstås väldigt stolt över. Jag har verkligen gått den långa vägen, från att hjälpa till med utskick och annat praktiskt på lokalnivå - till juridiskt stöd av olika slag för förbundet.

Stina-Clara Hjulström var ju en bitsk och envis ordförande – riktigt besvärlig för politiker som försökte slingra sig när äldrevården blev eftersatt. Hur är du som person?

– Jag har lärt mig mycket av Stina-Clara som ju alltid stått upp för den lilla människans rätt mot samhällets makthavare. I mitt advokatyrke har jag fått ta tag i många problem som ska lösas - så jag hoppas att jag ska kunna föra förbundets talan för demenssjuka och deras anhöriga.

Pär Rahmström menar att det finns oändligt mycket att ta tag i, som exempelvis personalbrist och okunskap inom demensvården. Geriatriska vårdplatser som verkar vara på väg att försvinna. Bristen på äldreboenden, och – inte minst - enskilda personer som hamnar i kläm mellan myndigheter.

ISHOCKEY OCH GAMLA TRAKTORER

På en hylla i den nye ordförandens rum på Demensförbundet står en liten modell av en äldre Volvo-lastbil. Det visar sig vara ett av hans intressen – äldre lastbilar. Ett annat intresse är gamla traktorer - och ett tredje är ishockey. Det senare förstärkt av att sonen Patrik spelade i en juniorliga och har varit i Kanada och tränat. En bild av sonen tillsammans med sitt hockeylag hänger på väggen bakom skrivbordet.

– Jo, det har varit väldigt roligt att följa honom, säger Pär Rahmström. När jag tittar på det där fotot blir jag glad. ■

NAMN: PÄR RAHMSTRÖM
FÖDD: 1953
GÖR: ADVOKAT OCH NYVALD ORDFÖRANDE FÖR DEMENSFÖRBUNDET
FAMILJ: FRU, EN SON PÅ 22 ÅR, SAMT KATT.
BOR: VILLA I BROMMA

NYHETSPRESSEN

SEPTEMBER 2015

SENASTE NYTT

Politisk tjänsteman

BARRIKADERADE

sig på rummet. Vägrade att träffa Stina-Clara Hjulström och svara på hennes frågor.

Stina-Clara Hjulström har inte velat lämna någon annan kommentar än att hon inte är förvånad. Hon har avverkat ett 100-tal politiker och tjänstemän under sina 18 år på Demensförbundet. Nyhetspressen kan meddela att ett 20-tal av dessa har gått i samtalsterapi efter att ha blivit manglade av S-C.

HUKA ER GUBBAR, STINA-CLARA LADDAR OM!

STINA-CLARA OCH HENNES MAN GUNNAR HEMMA I LÖT.

MUSIKERN OLLE TJERN SKÄNKER SITT GAGE PÅ 40.000 KRONOR TILL DEMENSFONDEN, FRÅN SIN KONSERT I SANDVIKENS KYRKA.

STINA-CLARA FICK SOLSTICKEPRISET.

Tack Stina-Clara

– en eldsjäl för den lilla människan

TEXT: ANDERS POST

Vid Demensförbundets årsmöte i september avgick Stina-Clara Hjulström efter 18 år som ordförande. Många är de makthavare som försökt slingra sig undan hennes envishet att få svar på frågor om orättvisor. Det har alltid handlat om intresse och engagemang för att föra den "lilla människans" talan, särskilt demenssjuka och deras anhöriga.

– Jag har alltid varit intresserad av äldre människors förhållanden, även som ung, berättar Stina-Clara Hjulström. Som distriktsköterska kom jag även ofta i kontakt med äldre personer.

Om du ser tillbaka, hur såg Demensförbundet ut för 18 år sedan och vem var det du efterträdde?

– Det var med bävan som jag efterträdde den dynamiska Ejvor Näslund som ledde förbundet efter folkrörelsemodellen, där det var föreningarna runt om i landet som var kärnan i förbundet.

Hur såg det ut inom demensvården på den tiden?

– Det började komma många nya fina gruppboenden, och personaltätheten var bra. Demensförbundet gav för övrigt ut riktlinjer för gruppboende i demensvården. Men visst fanns det en stor okunskap om demens.

Vilka viktiga frågor har du och Demensförbundet drivit under dina år?

– Det viktigast har alltid varit att stödja demenssjuka och kanske framför allt anhöriga. Vi drev till igenom en ändring i Socialtjänstlagen där det stod att kommuner bör stödja anhöriga - nu står det att kommunerna skall stödja anhöriga. Demensförbundets stora fördel och styrka är att vi är oberoende och fristående. Vi tar inte emot några pengar, exempelvis från läkemedelsindustrin. Det gör att vi kan säga ifrån utan att be någon om lov, och vi behöver inte vara politiskt korrekta i alla lägen. Våra uppdragsgivare är de demenssjuka och deras anhöriga. Inga andra.

Du har varit drivande och tagit strid för enskilda anhöriga som körts över av myndigheterna.

– Ja några resultat har det väl blivit av min envishet. När Lars Engqvist var socialminister tyckte han att jag var besvärlig och sa till mig att jag "nafsade honom i hälarna jämt, fast det är ju förstås din uppgift att göra det".

Hur är anhörigas situation idag?

– Samhället lägger över alltmer ansvar på de anhöriga. Det är en klar försämring som vi märker, inte minst när vi talar med förtvivlade anhöriga som ringer Demensförbundets telefonrådgivning. Många har det väldigt tungt och stångas mot byråkrati och oförstående myndigheter.

Stina-Clara menar att äldre i dagens samhälle har en väldigt låg status, om de har någon status alls - vilket speglas tydligt i exempelvis i representationen i riksdag och regering. Var finns de äldre där?

Föreningarna ska vara kärnan i Demensförbundet. Är det så?

– Absolut, våra föreningar gör ett fantastiskt jobb och är så oerhört viktiga. En stark röst för anhöriga och demenssjuka. ■

DEMENSFÖRBUNDETS NYA STYRELSE, PÅ BILDEN SAKNAS DOCK NYE ORDFÖRANDEN PÄR RAHMSTRÖM.
FR.V KLAES AXELSSON, KERSTIN ANGVIK, JANE LINDELL-LJUNGGREN, EVA FRYKHOLM, CARINA LINDEGREN OCH OLOF ARVIDSSON.

Stina-Clara Hjulström avtackas av förbundets Informationssekreterare Yvonne Jansson och får en handsnidad fin blåmes i trä. Blåmesen har varit en insamlingssymbol i förbundet i många år.

Den kom till inför en kampanj på förslag från dåvarande ordförande Eivor Näslund. Styrelsen tyckte att blåmesens egenskaper stämde bra på Eivor Näslunds sätt att driva Demensförbundet. Hon var envis, kaxig, modig, snabb och bestämd.

Sedan en längre tid har blåmesarna flugit iväg från Demensförbundet. Alla utom en som har legat i en låda på Demensförbundet i 18 år.

Blåmesen i Stina-Clara har alltid funnits. Hon har lyckats få politiker och beslutsfattare uppmärksammade på att vi finns och vad vi gör. Med hennes idoga envishet har hon sett till att Demensförbundet har hörts och synts på många olika sätt.

DEMENSFÖRBUNDET HAR HÅLLIT KONGRESS

Vart tredje år anordnar Demensförbundet kongress. Denna gång gick den av stapeln den 11-12 september i björkarnas stad – det vackra Umeå. Närmare 150 representanter från 55 föreningar slöt upp på Umeå Folkets Hus. Umeå bjöd på ett fantastiskt vackert och för årstiden varmt väder.

Som värd för kongressen stod Umeå Demensförening som satt ihop ett fantastiskt program för de två dagarna. Ett stort tack till Ewa Miller och hennes medarbetare för en välplanerad kongress.

Årets kongress var något utöver det vanliga då Stina-Clara Hjulström avgick efter 18 år som förbundets ordförande. Hon överlämnade ordförandeklubban till Pär Rahmström som varit vice ordförande och medlem i styrelsen i mer än 15 år. Stina-Clara har genom sitt stora engagemang och sin långa erfarenhet till stor del byggt upp Demensförbundet till vad det är idag och vi är många som kommer att sakna henne mycket.

Förutom Stina-Clara avgick även styrelsens kassör Uno Landén, ledamoten Ulla-Lena Wistberg och förbundskonsulent Anita Landén. Till nya styrelseledamöter valdes Eva Frykholm från Gällivare Demensförening, Carina Lindegren från Piteå Demensförening och Jane Lindell Ljunggren från Gotlands Demensförening. Till kassör valdes Olof Arvidsson från Ystads Demensförening. Vi önskar både avgående och nya personer stort lycka till.

Förutom kongressförhandlingar fanns det också utrymme för nätverkande och lite avkoppling. ■

ANNI REIMERS, FÖRBUNDSSEKRETERARE

ELINA KROOK HAR VALT ATT VARA ÖPPEN MED SIN PAPPAS SJUKDOM, HON DRIVER BLOGGEN ”VI FEM TILLSAMMANS”, DESSUTOM ÄR HON AMBASSADÖR FÖR UNGANHÖRIG.SE, OCH FÖRELÄSER OM SINA ERFARENHETER.

Elinas pappa drabbades av frontallobsdemens vid 49 års ålder

”Att träffa honom är väldigt jobbigt”

TEXT: ANDERS POST

Demens drabbar oftast äldre personer. Men många insjuknar även mitt i livet med barn som fortfarande bor hemma. Situationen blir förstås svår för hela familjen, men kanske främst för barnen när mamma eller pappa personlighetsförändras. När Elina Krooks pappa fick demens förändrades även hennes liv radikalt.

Elina Krook bor i Sölvesborg. När hennes pappa vid 49 års ålder fick diagnosen pannlobsdemens 2011 valde Elina, som nu är 24 år, att berätta öppet om hur det är att vara barn i en familj där den ena föräldern är demenssjuk. Hon startade en blogg för att nå ut. Så här skriver Elina i ett av sina inlägg:

”Just nu så frustrerad, arg och trött. Men framförallt ledsen. Min pappa är sjuk. Min pappa drabbades av en dödlig sjukdom innan han fyllt femtio år. Vi levde i en familj med fem individer. Plötsligt försvinner en. Detta medför ett evigt kämpande, dels under tiden pappa bodde hemma men även nu, dock på ett annat sätt. Varken lättare eller svårare. Allt är lika jävligt. Vi är fyra individer kvar, det är jag, min storebror, lillebror och mamma. Plötsligt skulle vi klara oss utan min pappa, vår pappa och make. Detta är en livskris. Detta är en katastrof för vår familj som gör oss förvirrade och deprimerade.”

VILL VARA ÖPPEN MED DET SOM HÄNDE

– Sölvesborg är en liten stad och jag ville vara öppen med det som hände vår familj, lätt hänt annars att det sprids rykten. Och det skulle bara försvåra tillvaron för oss, säger Elina Krook. Elinas pappa Jan var en skötsam familjefar, friskvårdsintresserad, tränade mycket och hade ett bra jobb som drifttekniker. Det var vid en resa med familjen till Filippinerna som allt inte verkade normalt med pappa Jan.

– Vi anade även innan resan att något inte var som det skulle, berättar Elina. Men att han då inte var sig riktigt lik förklarade vi med att han var deppad för att jag och min ena bror precis flyttat hemifrån. Pappa pratade mindre, drog sig undan och sov mycket. Men för säkerhets skull gjordes en datortomografi. Där syntes inget onormalt.

FÖRSTOD ATT NÅGOT VAR RIKTIGT TOKIGT

– Men på resan till Filipinerna märktes att något verkligen inte stämde, säger Elina. Pappas sätt att prata var liksom torftigt och entonigt, han drog samma historier om och om igen. I flygplanet hem satt mamma och grät, men det bekom inte pappa på något sätt.

Elina berättar att man då förstod att något var riktigt tokigt med hennes pappa, men familjen fortsatte utåt att ursäkta hans beteende.

-Vi anade inte att det var någon demenssjukdom eftersom han var så pass ung och inte hade några problem med minnet. Men snart nog gjordes ändå en utredning som visade att han hade frontallobsdemens - diagnosen fick han i oktober 2012. När jag googlade på frontallobsdemens var det som en direkt beskrivning av hur pappa blivit: Personlighetsstörd, omdömeslös och känslomässigt avtrubbad. När han handlade kom han hem med kattmat, Coca cola och mängder av diskmedel. Jobbet fungerade inte alls så han fick sluta och blev av med passerkort och nycklar, men han åkte dit i alla fall. Han blev ofta aggressiv och vi andra fick anpassa vårt liv efter honom. Det gick helt enkelt inte längre.

BLEV ALLTMER VÅLDSAM

Till att börja med flyttade han till ett särskilt boende i Skåne, men det fungerade inte eftersom han blev alltmer våldsam och hotfull. För närvarande är han inlåst dygnet runt i ett rum på PIVA – psykintensiven i Karlskrona.

– Mina bröder har valt att inte hälsa på pappa, säger Elina Det beslutet har de tagit med hjälp av sitt hjärta. Det handlar inte om att överge, utan snarare att bevara vår friska pappa i minnet. En pappa som ser pigg och glad ut. Jag gör på ett annat sätt, som är precis lika rätt som deras.

Elina Krook har kämpat för att få in sin pappa på ett boende där han kan få ett värdigare liv, men det är svårt att få någon som tar emot honom eftersom han är så aggressiv. Elina vet inte om han känner igen henne och de andra i familjen längre, och han har slutat helt att tala.

Hur har du själv mått under den här tiden?

– Det har gått väldigt upp och ner och jag har tidvis varit deprimerad. Jag försökte få grepp om pappas sjukdom, men det gick ju inte. Det gjorde att jag fick ett ökat kontrollbehov när det gällde allting annat, vilket under en period ledde till ätstörningar.

Nu mår Elina Krook bra och det kan gå veckor mellan de dåliga dagarna.

ÖPPNA UTÅT MED DET SOM HÄNT

– Det som har hjälpt oss i familjen är att vi pratat mycket om det som hänt och är öppna utåt med pappas problematik och hur vi känner. Elina rekommenderar unga anhöriga som brottas med de här problemen att ta kontakt med personer i samma situation.

– Det hjälper att träffas, vi som upplever det här förstår varandra bra. I somras var jag på ett läger i Dalarna för unga anhöriga. Det kändes väldigt skönt att kunna prata med andra som har en förälder som är sjuk. ■

INSÄNT

Nöjd anhörig

”Sedan min man drabbades av demens har han fått den bästa tänkbara omvårdnaden”

MARIANNES MAN ÄR UTE PÅ EN PROMENAD TILLSAMMANS MED DOTTER OCH DOTTERSON.

Läser i Demensförbundets tidning hur besvärligt det kan vara att få hjälp när någon anhörig drabbas. Jag vill gärna berätta att det har fungerat bra i vårt fall.

När min man drabbades av demens för mer än två år sedan vände jag mig till vår biståndshandläggare som lyssnade på min berättelse och sa att vi kunde få hemhjälp, till att börja med varje morgon. Jag var orolig för att han inte skulle vilja ha hjälp med hygienen och allt vad det innebar men, det gick utan större besvär. Det var ju duktiga och trevliga flickor som kom och både han och jag fick nya vänner.

I vår kommun Kävlinge har vi två Silviastystrar anställda. Dessa har varit ett stort stöd för oss. Först inbjöds jag till en utbildning om demenssjukdomar. Vi var en grupp anhöriga som träffades och utbytte erfarenheter. Silviasyster och demenssjuksköterska ledde kursen och vi fick värdefull kunskap. Sedan var jag och lyssnade på Stina-Clara Hjulström i Kävlinge-Vilken eldsjäl! Allt detta gjorde att jag bättre kunde handskas med problemen som uppstod.

Min man blev långsamt sämre och fick hjälp även på kvällarna. Hemhjälpen var ordnad så att tre personer delade morgonpasset, och tre personer delade kvällspasset. Samma personer kom alltså och var kända av oss. Sedan kom vi till den dagen då han inte orkade med att gå upp på bestämd tid. Han ville ligga längre och vara uppe längre på kvällen. Min man fick då komma på avlastning på en demensavdelning på Billingshäll. Först en vecka, sedan två veckor i taget. Men situationen här hemma blev ohållbar för oss båda. Han var uppe många gånger varje natt, gick dåligt och föll ett par gånger. Nattpatrullen kom inom en kvart och hjälpte oss. Vi sov inte om nätterna ett par månader och var till sist helt slut båda två.

Jag ringde till Silviasystern och hon kom till oss och ordnade så att min man fick komma på avlastning där han brukade vara. Han stod uppsatt på permanent boende och tänk vad lyckliga vi blev när han den första maj i år fick egen lägenhet med pentry och stort badrum på samma avdelning med samma personal.

Min man trivs och tycker att det är så lugnt, han bestämmer själv takten. Han har gått upp i vikt och sover hela natten tack vare kateter som gjort att han inte behöver gå upp så ofta. Jag- hustrun, dottern, dotterdöttrar och barnbarnsbarn besöker honom en gång i veckan och dricker kaffe och har en pratstund, mest om det som är gammalt. Personalen är underbar och tar väl hand om mig också när jag kommer. Vi är så glada att allt har gått så bra. Hoppas att det gör det för andra också. ■

HUSTRUN MARIANNE

Frontallobsdemenser kräver stort vårdbehov och drabbar oftast yngre

LARS-OLOF WAHLUND, PROFESSOR I GERIATRIK VID KAROLINSKA INSTITUTET.

Frontallobsdemenser är sjukdomar som drabbar hjärnans främre delar. Både frontalloberna (pannloberna) och främre delar av temporalloberna (tinningloberna) drabbas och en annan benämning är frontotemporal demens. Sjukdomarna är mer ovanliga än till exempel Alzheimers sjukdom. De drabbar ofta yngre personer och behovet av vård och omsorg för dessa patienter och deras anhöriga är mycket stor.

DEBUTERAR UNDER 65 ÅR

Den vanligaste formen av frontotemporal demens är den som domineras av beteendestörningar. Den debuterar vanligtvis i en ålder under 65 år. Första symptomen brukar vara beteendeförändringar och förändringar i omdömesförmågan. Andra symptom är bristande personlig hygien och omsorg om sig själv, liksom ett mera hämningslöst beteende - till exempel vidlyftiga ekonomiska affärer som många gånger är helt omdömeslösa. Bristande empati är ett annat symptom vid sjukdomen och just detta upplevs ofta som plågsamt för de anhöriga. Man utvecklar även förändringar i ätbeteendet med ett ökat intag av mat i allmänhet och sötsaker i synnerhet. Den sociala förmågan störs tidigt och även här sker det på ett omdömeslöst sätt, bristande känsla för vad som är lämpligt uppförande i olika situationer. Ett ökat sexuellt intresse kan många gånger också ses och detta i kombination med taktlöst beteende kan ställa till konflikter med omgivningen. Ibland utvecklas ett mer aggressivt beteende men det är oftast en följd av hämningslöshet och en oförmåga att anpassa sig hos den sjuke. Det tragiska är att patienterna själv helt saknar insikt i sin sjukdom, vilket gör att det är svårt att motivera dem i omsorgs- och vårdsammanhang. Som patient anser man sig inte sjuk och behöver därför ingen hjälp.

Sjukdomen har ett snabbare förlopp än det vi ser vid andra demenssjukdomar, framför allt de som debuterar i högre åldrar och många patienter avlider inom 5-8 år efter det att diagnos har ställts. Frontotemporaldemens är en ovanlig sjukdom, i de senaste publicerade data från SveDem-registrerat som är ett stort kvalitetsregister där bland annat diagnoserna registreras i Sverige, har färre än 5 % av alla som har registrerats en frontotemporal demens. Detta kan jämföras med 40-60% som har en Alzheimers sjukdom.

OVILJA ATT DELTA I ÅTGÄRDER

Det finns ingen farmakologisk behandling som botar sjukdomen, man kan ibland ha framgång av vissa psykofarmaka för att behandla vissa beteendestörningar, men det är sällan framgångsrikt. Som jag nämnt tidigare är omvårdnad och omhändertagande också svårt på grund av patienternas ovilja att delta i de åtgärder man föreskrivit och föreslår. I takt med att sjukdomen fortskrider minskar dock dessa problem och patienten blir *”mer medgörlig”*.

STARK ÄRFTLIGHET

Det finns en stark ärftlighet vid fronttemporaldemens som emellertid är komplex. Under senare år har en rad mutationer (ärftliga skador) beskrivits vilka orsakar sjukdomarna. Även i de fall där man inte kan hitta någon mutation som orsakar sjukdomen så ser man ofta att flera i släkten drabbats. Exakt hur ärftligheten fungerar är inte känt i detalj men den är komplicerad. Som jag tidigare nämnt saknas helt farmakologisk bromsande eller botande behandling och vi väntar fortfarande på ett genombrott där man kan med medicin försöka lindra sjukdomsutvecklingen och lindra de symptom som dessa patienter har. ■

”SEX OCH KÄRLEK ÄR OFTAST NATURLIGT, FINT, SKÖNT OCH DESSUTOM NÖDVÄNDIGT”, SKRIVER SJUKSKÖTERSKAN OCH FÖRELÄSAREN OLA POLMÉ.

Kärlek och sexlust kan släppa loss ordentligt vid demenssjukdom

TEXT: ANDERS POST

Försvinner lusten till erotik och kärlek när man blir demenssjuk? Snarare tvärtom, menar sjuksköterskan och föreläsaren Ola Polmé, som tillsammans med sjuksköterskan Marie Hultén skrivit boken ”Anders vill ha sex”.

I boken berättas om en undersköterska som ska gå in till en kvinna på ett demensboende och ordna för natten. Men kvinnan är inte ensam. Ett samlag pågår med mannen som bor i rummet intill. Undersköterskan ber om ursäkt och väntar utanför tills mannen gått därifrån. Sedan knackar hon på och går in.
”Konstigt, han gick utan att betala”, säger kvinnan.

Man kan skratta åt en sådan situation. Men den visar på något som är mycket vanligare än man tror. Nämligen att sexlusten finns där fast många andra funktioner försvunnit, och framför allt att spärrar har släppt – de spärrar som hindrar friska människor att leva ut sina innersta sexdrömmar närhelst de vill. Denna nyfunna frihet är förstås både på gott och ont för den demenssjuke. Ola Polmé berättar att det inte är ovanligt att en man, som levt ett *”normalt”* heterosexuellt liv med fru och barn, vid demenssjukdom kommer ut som homosexuell. Han har förmodligen alltid varat homosexuell, men tidigare har hans friska intellekt hållit honom i *”garderoben”*.

– En ny frihet öppnar sig, något man längtat efter hela sitt vuxna liv behöver man inte smyga med längre, säger Ola Polmé. Men det här kan ställa till problem på ett äldreboende om någon börjar göra uppenbara närmanden som inte är välkomna.

BEHOV AV ATT DISKUTERA

I boken *”Anders vill ha sex”* tar författarna upp behovet av att diskutera äldres sexualitet.
Av alla de känslor och drifter vi har är nog sex den vi diskuterar minst, menar författarna. Sexualiteten är ofta inlindad i olika åsikter och fördomar. Många som vårdar, och även anhöriga, är besvärade när ämnet kommer på tal. Personal på vårdboenden har ofta inga verktyg när de ska bemöta olika sexuella handlingar utförda av en intellektuellt nedsatt person. Man tycker kanske att det är obehagligt, snuskigt eller omoraliskt.

– Sex och kärlek är oftast naturligt, fint, skönt och dessutom nödvändigt, säger Ola Polmé. Kvantitativt är det här inget stort problem, men när det väl dyker upp så kan det vara det, för personal, anhöriga och kärleksyttringens objekt.

UPPVAKTAD OCH SEDD

För ett gift par som bor hemma tillsammans kan det sexuella bli problematiskt om den ena av makarna drabbas av demenssjukdom. Blir den sjuke personlighetsförändrad, vilket ju är vanligt vid demens, så kan det kännas svårt för den andra parten att svara upp till sexuella förväntningar. Det är inte så att den sexuella känslan ökar eller minskar, utan det är den intellektuella censuren som släpper. En frisk person går förmodligen inte in till grannen och erbjuder sina sexuella tjänster, men sådant kan faktiskt hända om man är demenssjuk.
Ola Polmé tar även upp exempel på motsatsen, att makan eller maken känner sig mer uppvaktad och sedd.

– Ja jag träffade en kvinna vars demenssjuke man hade blivit kär i henne på nytt efter 40 år. Han blev väldigt uppvaktande och bejakade sina känslor. Både hon och maken kände sig lyckliga. Men det kan även hända att man på ett demensboende glömmer sin hustru och blir kär i nya bekantskaper, inte sällan är det vårdpersonalen som det sexuella intresset riktas mot.

Ola Polmé tar upp en aspekt, som han visserligen inte har något forskningsbelägg för, men erfarenhet av. Nämligen att personer som är nykära, vare sig det gäller demenssjuka eller friska, har lätt för att lära sig nya saker.

– En man med demens som bodde på ett äldreboende blev kär i en kvinna ur personalen. Han hade helt glömt sin hustru, men kvinnan i personalen och hennes telefonnummer glömde han inte.

KÄNSLOMÄSSIGT DENSAMMA

Kan du ge något råd till en anhörig där maken eller makan har en demenssjukdom när det gäller just kärlek och sex?

– Ja även om personen blir förändrad så är man känslomässigt densamma. Det är inte en person som plötsligt blir *”pervers”* – det är i stället så att man plötsligt vågar vara helt öppen med sina känslor. Att förstå det här kan möjligen göra livet lättare för den anhöriga.

Och när det gäller personal på äldreboenden?

– Här är det utbildning och samtal som gäller, moraliska betänkligheter och tyckande får man lämna hemma. Sedan får man helt enkelt försöka med praktiska arrangemang så att någon som känner obehag för en annans uppvaktning inte behöver äta samtidigt till exempel. Är man överens om att ha sex på ett rum så ska man naturligtvis lämnas i fred. Kanske med en skylt på dörren; *”Stör ej”*. Utbildning, information och öppenhet är i det här fallet nödvändiga ingredienser för att lösa problematiska situationer som kan uppstå. Vi kan inte frånta en demenssjuk rätten till sitt eget känsloliv. ■

”SEX OCH KÄRLEK ÄR OFTAST NATURLIGT, FINT, SKÖNT OCH DESSUTOM NÖDVÄNDIGT”, SKRIVER SJUKSKÖTERSKAN OCH FÖRELÄSAREN OLA POLMÉ I SIN OCH SJUKSKÖTERSKAN MARIE HULTÉNS BOK ”ANDERS VILL HA SEX”.

BOKEN ”ANDERS VILL HA SEX”
FINNS ATT KÖPA PÅ WWW.KOMLITT.SE
OCH KOSTAR 229 KR + MOMS

”Jag hade ingen aning om att min mor hade en begynnande demenssjukdom”

DROTTNING SILVIA STARTADE SILVIAHEMMET 1996 EFTER ATT HENNES MOR GÅTT BORT I DEMENSSJUKDOM.

TEXT: ANDERS POST
FOTO: ROSIE ALM

Det är en gråmulen onsdagseftermiddag i början av november. Fotografen Rosie Alm och jag är på väg till Stockholms slott för att intervjua drottningen. Ämnet är demens - med inriktning på Silviahemmet, som drottning Silvia tog initiativ till 1996, och som idag har specialistutbildningar i demensvård för undersköterskor, sjuksköterskor och läkare.

Vi har en avtalad tid för intervju mellan 16.00 och 17.00. Anmälan ska ske vid slottsvaktens reception i ingången till västra valvet, som ligger vid den yttre borggården. Där ska vi hämtas och lotsas vidare till slottets inre regioner.

Vi är något tidiga och strosar runt på borggården. Till synes planlöst strosande är dock inte riktigt vad man väntas göra här. Många ögon iakttar oss. Det är militärer och uniformerad vaktpersonal. Vad har vi där att göra? En grönklädd soldat med kpist säger något till Rosie

som går ett par steg efter mig. Sedan vänder han sig till mig och pekar mot någon obestämd markering:

– Det gäller även dig! Du ska vara bakom den där linjen!

– Vi ska träffa drottningen, men är några minuter tidiga, säger jag med illa dold förtjusning i kontringen.

Garden sänks och tilltalet blir ett annat, mjukare och mer förekommande när soldaten förklarar var vaktens reception ligger där vi ska anmäla oss.

”Vi ska träffa drottningen”, hur ofta är det man säger så? Det går att suga på.

SÅ KOMMER DROTTNINGEN GENOM PELARGÅNGEN

Efter anmälan eskorteras vi över den inre borggården och genom porten in i en av pelargångarna, där Rosie börjar rigga ljus för fotografering. Plötsligt fylls borggården utanför av en oändlig kortege med svarta limousiner anförd av en polisbuss med blåljus. Det visar sig vara Tunisiens president som är på statsbesök. I kväll ska det bli galamiddag på slottet.

Så kommer drottningen genom pelargången, eskorterad av sin hovdam. Hon hälsar och agerar sedan vant framför kameran efter Rosies instruktioner. Lågmäld, med ett svagt leende - nästan lite blyg.

Vi går till ett mindre rum för intervjun. Hovets informationschef Margareta Thorgren finns med liksom drottningens hovdam.

FADERN SKYDDADE

Det är väl känt att det var drottningens mor Alice Sommerlaths demenssjukdom som gjorde att hennes dotter tog initiativ till Stiftelsen Silviahemmet.

– Jag hade ingen aning om att min mamma höll på att bli dement, säger drottningen. Vår far skyddade henne, vilket gjorde att vi barn inte märkte något. Hon var lite glömsk, men fungerade socialt väldigt bra. Det var när min far dog och hans skydd försvann som den begynnande demensen började märkas alltmer. Jag såg det först vid ett tillfälle när hon kom på besök i Stockholm – allt stod inte rätt till. Det kunde vara enkla saker som hon hade svårt med, till exempel att packa en väska. Jag försökte hjälpa henne med olika praktiska göromål, vilket inte visade sig vara så välbetänkt.

Drottning Silvia berättar att hennes mor alltid varit skicklig på att brodera, men det var något hon inte orkade eller klarade längre.

– Jag tänkte att hon kanske hade glömt hur man gör, så jag visade henne hur det går till att sy korsstygn. Men min mor tog illa upp, korsstygn – det enklast tänkbara.

FICK HJÄLP AV TVÅ SKÖTERSKOR

Drottningen tog kontakt med professorn och geriatrikläkaren Barbro Beck-Friis, som efter undersökning konstaterade att Alice Sommerlath var demenssjuk. Hon bodde då på Stockholms slott och fick hjälp av två sköterskor som hade lång erfarenhet inom äldrevården.

– De hade ett stort hjärta och gjorde vad de kunde, men det fungerade ändå inte, berättar drottningen. På den tiden, alltså för tjugo år sedan, hade vi dålig kunskap om demens. Att vårda en demenssjuk person är inte samma sak som att vårda en intellektuellt frisk äldre människa. För att kunna möta personer med demens på rätt sätt krävs utbildning.

Någon heltäckande utbildning inom demensområdet fanns inte på den här tiden, särskilt inte för undersköterskor som står allra närmast patienten. Tanken på att starta en specialiserad utbildning inom demensområdet hade väckts. Tillsammans med Barbro Beck-Fries och ett antal kapitalstarka eldsjälar inom vänkretsen grundades Stiftelsen Silviahemmet. Den första utbildningen av undersköterskor startade på Alla hjärtans dag 1996. De blivande silviasystrarna fick under ett år lära sig den palliativa vårdfilosofins fyra hörnstenar – symtomkontroll, teamarbete, anhörigstöd, kommunikation och relation.

– När den första kullen silviasystrar kom tillbaka till sina arbetsplatser fick de höra att *”så här har vi aldrig gjort förut”*. Det var nytt och svårt att ta in, säger drottningen. Gamla mönster måste brytas.

NY GRUPP STÅR PÅ TUR

Sedan 2004 finns Silviahemmets utbildning av silviasystrar på Sophiahemmet Högskola. Utbildningen är omarbetad till en två-årig distansutbildning på halvfart som innefattar även sjuksköterskor och läkare. Nästa grupp som står på tur är sjukgymnaster.

– Än idag tas denna stora folksjukdom bara upp knapphändigt i läkarutbildningen, berättar drottningen.

Det var i samarbete med Karolinska Institutet som Silviahemmet för ett par år sedan startade specialistutbildning för läkare. De första silvialäkarna examinerades våren 2015.

– Ju fler specialister vi får inom demenssjukvården - desto fler kan föra de demenssjukas och de anhörigas talan. Politiker och makthavare måste inse att en av våra största folksjukdomar måste tas på djupaste allvar och ges de resurser som behövs.

Silviahemmet erbjuder även utbildningscertifiering av demensenheter. Det innebär att all

FORTSÄTTNING SIDAN 16 »

personal på enheten blir utbildad i demensvård. Syftet är att kunna bidra till högsta möjliga livskvalitet för de demenssjuka.

– På Danderyds sjukhus har man till exempel låtit personalen på akutmottagningen lära sig hur personer med demens ska tas emot, säger drottningen.

INTERNATIONELL MÖTESPLATS FÖR DEMENSFRÅGOR

Silviahemmets modell har även implementerats på en rad demensenheter utomlands, främst i Tyskland. Men även England, Japan, Sydkorea och Kina har visat intresse.

I Stockholm hölls i våras Dementia Forum X för första gången - en internationell mötesplats för demensfrågor med forskare och makthavare från fem olika samhällsområden. Konferensen arrangerades av Swedish Care International, Karolinska Institutet och Stiftelsen Silviahemmet. Huvudtalare var drottning Silvia.

– Stämningen var fantastisk med en sal fylld av människor som har stor kunskap inom demensområdet. Det var en upplevelse att få känna ett så stort engagemang och lyssna till så många livliga diksussioner om just de här frågorna.

ETT TUNGT ARBETE

Det hela började alltså med Alice Sommerlaths sjukdom. Drottning Silvia säger att hon är mycket tacksam för att hennes mors demens kunde leda till något gott.

– Jag vet att många anhöriga har ett tungt arbete, och jag vet själv av erfarenhet att man hela tiden bär på en stor oro för vad som ska hända. Det krävs så oerhört mycket av den som vårdar en demenssjuk, i form av omsorg, tålamod och kärlek. Och jag vet att det är en stor sorg att se den man älskar försvinna mer och mer. Därför har ökad kunskap om demens blivit en livsuppgift för mig, och jag hoppas att politiker och andra makthavare förstår att det här är en sjukdom som måste bäras av hela samhället.

Det får avsluta intervjun. Jag tackar drottningen och samlar ihop mina papper och stoppar ner bandspelaren. Rosie tar ytterligare några porträttbilder, lite mer improviserade. Uniformerade vakter håller artigt upp dörrarna. Sedan går vi ut i novembermörkret, och tar våra respektive tunnelbanor hem. ■

EN AV DE SILVIALÄKARE SOM UTEXAMINERADES I VÅRAS ÄR DAG SALAJ.

Silvialäkarnas fördjupade kunskaper stärker demensvården i hela landet

TEXT: ANDERS POST

På många läkarutbildningar är kunskapen om demens bristfällig. Därför har Silviahemmet, som fortbildar undersköterskor och sjuksköterskor inom demensområdet, nu även startat utbildning för läkare. Den första kullen Silvialäkare utexaminerades i april i år.

Stiftelsen Silviahemmet, som startade 1996, har under årens lopp utbildat undersköterskor och sjuksköterskor inom demensvården. Nu är det läkarkåren som får ökade kunskaper om en av de folksjukdomar som ökar mest i landet. Magisterutbildningen, som bedrivs i samarbete med Karolinska Institutet, ska öka kunskaperna om demens - från diagnos till vård vid livets slut.

En av de Silvialäkare som utexaminerades i våras är Dag Salaj som är geriatriker och arbetar på Dalens sjukhus i Stockholm.

FORTSÄTTNING SIDAN 17 »

KRÄVER KUNSKAP

– Demenssjuka är en växande patientgrupp, säger Dag Salaj. För att kunna möta dessa patienter på rätt sätt krävs mycket kunskap om de olika demenssjukdomarna.

Många är oroade för att geriatriska kliniker håller på att läggas ner, samtidigt som demenssjukdomar ökar i samhället. Hur ser du på det?

– I Stockholm gör landstinget stora satsningar inom hälso- och sjukvården för att möta vårdbehovet för en åldrande befolkning. Utöver de större städerna har det tyvärr varit en neddragning av geriatriken, vilket måste vara fel väg när vi ser hur behovet växer.

Kan specialistutbildningar som exempelvis Silviahemmets bidra till att geriatriken får en starkare ställning?

– Ja det tror jag, fler läkare och specialiserade personalgrupper i teamet kring demenssjuka bidrar till bättre vård, och kan ge tyngd åt krav på utökade resurser inom hela det kognitiva området – vare sig det gäller akutsjukvård, primärvård eller geriatriska kliniker.

INDRAGNING AV KÖRKORT

Utbildningen på Silviahemmet är 2-årig och innefattar allt från diagnos vid demenssjukdom, till behandling och hur man bygger upp förtroendet och kommunicerar med patienter och anhöriga. Dessutom ges insikt i lagar och förordningar vid sviktande tankeförmåga - exempelvis indragning av körkort.

– Det sistnämnda kan verka bagatellartat, säger Dag Salaj, men är i många fall väldigt känsligt.

Om man måste ta körkortet från en patient kan förtroendet för läkaren brytas helt.

Vad har utbildningen till Silvialäkare inneburit för dig?

– En fördjupning inom ett område som alltid intresserat mig, dessutom har det fört mig tillbaka till den mer kliniska verksamheten efter att ha varit chef på heltid under ett antal år.

ALKOHOL EN BIDRAGANDE FAKTOR

Hur ser du på framtiden när det gäller demenssjukdomarna?

– Fler blir demenssjuka på grund av att vi lever längre, men vi ser allt oftare demenssjukdomar där alkohol är en bidragande faktor. En yngre åldrande generations konsumtionsmönster när det gäller alkohol gör att skadorna på hjärnan ökar. Jag tänker då på personer födda på 40- och 50-talet. ■

I HÖST FÅR SVERIGE NYA SEDLAR OCH MYNT

I höst börjar Riksbanken ge ut nya 20-, 50- och 1000-kronorssedlar. Dessutom får vi en ny sedelvalör: en 200-kronorssedel. De nya sedlarna har nya motiv och är mindre än de nuvarande.

INFÖR SEDELUTGIVNINGEN HAR RIKSBANKEN SKICKAT UT ETT PRESSMEDDELANDE MED INFORMATION TILL PERSONAL INOM ÄLDREVÅRDEN:

Vi skriver till dig som arbetar med eller ansvarar för vård av äldre. Det är viktigt att du och dina medarbetare får information om den nya sedelutgivningen, så att ni kan hjälpa de äldre och deras anhöriga att göra sig av med de sedlar och mynt som blir ogiltiga.

Vi håller just nu på att ta fram material som ni kan använda - broschyr, affischer och klistermärken. Vill ni beställa detta kan ni inom kort göra det från vår webbplats, riksbank.se. Det går även bra att skriva ut materialet direkt från webbplatsen. På vår webbplats kommer det också, i augusti/september, att finnas information på 30 olika språk. ■

Tankegångar

Åren har rullat på, och lyckliga gått,
varför det blivit så här, jag inte riktigt förstått.

Man planerar livet tillsammans, hur man vill, att det ska va,
så märker man, att det är något som blivit fel en da.

Det börjar så sakta och smått,
att saker hamnar fel tyder på något, men betyder inte nått.

Den drabbade, kan inte skriva och läsa som förut,
får svårigheter med, att fatta egna beslut.

Det var väl länge sedan vi gick här, den frågan man får,
vad ska man svara, när vi gick där senast i går.

Efter det ungdomliga modet, ibland hon tar,
långbyxorna åker på, när nattlinnet är kvar.

Men varför ska en bry sig om de,
eller, att strumporna på en fot, stundom är tre.

Man behöver inte påpeka sådant, som kan såra,
stunder kan ändå, kännas tunga och svåra.

Även om min Älskade, är ledsen och gråter
kommer glittret i hennes ögon åter.

När vi pratar om tider, när barnen var små,
minns du när de kröp, och sedan rev ner halva köket, när de kunde gå.

Eller när vi en regnig och kylig sommar, på norrlandssemester var, vi undrar om någon av barna, har köldskador kvar.

Det finns många glädjande stunder att minnas, från tider som gått, men även nu finns det lycka, i stort och smått.

Barn och barnbarn, oss stor glädje ger,
det värmer när vi dem hör och ser.

Ett av våra barnbarn, till sin pappa sa,
jag tycker Farmor var duktig i da.

Göran. A.

Äldreministern åker på turné för att diskutera framtidens äldreomsorg

Äldreminister Åsa Regnér gör i höst och under vintern en så kallad äldreresa för att diskutera framtidens äldreomsorg med kommunerna. Meningen är att informera om regeringens inriktning inom äldreomsorgen, få en bild av nuvarande situation och föra dialog om den kommande kvalitetsplanen, som tagits fram av utredaren Susanne Rolfner Suvanto. Den nationella kvalitetsplanen för äldreomsorgen syftar till att säkra utvecklingen av god kvalitet i den framtida äldreomsorgen med betoning på ökad jämlikhet, inflytande och valfrihet för äldre.

Åtta turnéstopp är inbokade. Den första resan gick till Östersund 23 oktober, därefter Västerås 13 november och Lund 16 december. 2016 fortsätter resorna: Jönköping 22 januari, Göteborg 26 februari, Överkalix 10 mars och 5 april Munkedal. ■

KURSER VID SOPHIAHEMMET HÖGSKOLA MED START VÅRTERMINEN 2016

DISTANS, HALVFART:

FÖRBÄTTRINGSKUNSKAP MED FOKUS PÅ DEMENSVÅRD 7,5 HP
5 APR-10 JUN 2016

PALLIATIV VÅRDFILOSOFI INOM DEMENSVÅRD 7,5 HP
12 JAN-4 APR 2016

MAILA GÄRNA TILL INFO@SHH.SE
OM DU HAR NÅGRA FRÅGOR.
WWW.SOPHIAHEMMET.SE

Renoveringsobjekt

I *”mitt”* höghus pågår ständigt renoveringar. När det lagom tystnat efter den ene, börjar den andre. Alla nya ägare vill sätta sin prägel på boendet. Det kan jag förstå och i vissa fall är renoveringarna nödvändiga, men ibland undrar man.

Måste man slänga ut allt, även köks – och badrumsinredningar, som är ganska nya och skulle kunna fungera många år till? Min egen bostad skulle behöva en viss uppryckning, men jag orkar inte med beslut, lån och en massa hantverkare runt mig. Och tänk om jag verkligen säljer och så står mina dyra förbättringar i BIG BAG – påsen några veckor senare. Nej det får stå en *”oslipad diamant”* i annonsen i stället. Då känns det bara bra, att den som köper, slänger och skapar sitt hem.

Just nu är det jag som är det största renoveringsobjektet. Under sommaren har det varit tyst, men i september började det. Först var det hörseln. Jag har redan ett par hörapparater, men de är av plast, som jag egentligen inte tål. Jag har fått eksem och en förfärlig klåda. Nu har jag varit på en ny utprovning. Audionomen var verkligen vänlig och framför allt lugn, gav sig tid. Men även de nya apparaterna är naturligtvis av plast, så jag har mina tvivel. Nu är det snart dags att hämta dem, sedan återstår bara att lära sig tekniken. Det finns hörselombud som kommer hem, men de kanske inte bara kan vara hos mig dag efter dag. Finns det förresten någon vettig människa som kan förklara för mig varför vänster örats apparat är märkt med blått och högerörats med rött? Är det bara för att jäklas, se hur mycket vi kan komma ihåg eller har det någon djup betydelse, som bara kan förstås av den som arbetar med örats hemligheter?

Så är det synen. För snart 10 år sedan opererades mitt ena öga för gråstarr en lördagsmorgon på S:t Eriks sjukhus. Det var en märklig upplevelse. Ganska trött och virrig letade jag mig fram till avdelningen. Där satt en stor grupp människor i vita rockar och blå plastmössor. De drack kaffe och åt skorpor. Jag begrep ingenting. Varför satt hela läkarlaget och fikade? Störde jag mitt i rasten? Nej det var den nyopererade som vilade en stund innan innan de skulle gå hem. En sköterska berättade för mig att det var många läkarlag som arbetade någon helg i månaden för att korta av köerna. Det gick verkligen undan. Jag som varit lite rädd insåg hur onödigt det var. Min make hade rätt, det var enkelt.

Sedan dess har många frågat varför jag inte ordnade båda ögonen. Men man kan inte operera starr som inte finns. I våras blev livet suddigt igen och fort gick det. På bara ett par månader såg jag nästen ingenting med vänsterögat. Kände mig helt skumögd, som det står i Bibeln. Läsa har gått som tur är, men inte att se på TV eller se skräp på golvet. Jag har inte saknat någondera, men var glad när det var dags för operation. Det är otroligt hur snabbt och smärtfritt det går att få sin syn korrigerad idag. Visst såg jag dimmigt och några dagar och kunde inte ens läsa, men ändå nu känns det som ett under.

Jag har tänkt mycket på min morfar under den här tiden. Han hade syn som en örn långt upp i åren och alla tänder i behåll tills han dog. *”Inga lösdelar, tack”* var hans stolta paroll. Men till slut märkte vi ju att han inte såg. Mamma släpade en arg och motvillig gubbe till optikern som skickade honom vidare till läkare. Plötsligt såg han fram emot att bli opererad och kunna läsa igen. Jag tror att det var på slutet av femtiotalet. Problemet var att starr då var en komplicerad operation. Patienten måste ligga absolut still på rygg i flera dagar. Det klarade han inte. Ligga i sängen och pinka, aldrig. Sova på rygg! Han hade sovit på sidan i hela sitt snart 80-åriga liv! Morfar förblev skumögd. Det var en besvikelse, men som han sa: *”Emma (mormor) läser som en hel prost och jag kan spela kort i alla fall.”* För att min renovering ska bli total behöver någon nu bara fixa hjärnan och värken, sedan... ■

AGNETA INGBERG, TIDIGARE PRÄST OCH ALZHEIMERSJUK SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA

STÖD VID DEMENSSJUKDOM OCH KOGNITIV SVIKT – EN HANDBOK I BEMÖTANDE

När någon drabbas av demenssjukdom eller andra tillstånd som påverkar hjärnan, till exempel stroke, Parkinsons sjukdom, MS eller hjärnskada, medför det kognitiv svikt som försvårar ett självständigt liv. Vanliga symtom är till exempel nedsatt uppmärksamhet, minne och rumsorientering samt språksvårigheter.

Den här boken ökar kunskapen om kognitiv nedsättning och ger konkret vägledning i hur vårdpersonal och anhöriga kan stödja den drabbade och förbättra livskvaliteten. Två studieplaner med diskussionsfrågor, en för vårdpersonal och en för anhöriga, gör att boken passar utmärkt för studiecirklar.

Boken är den fjärde och omarbetade upplagan av:

SAMVARO MED MÄNNISKOR MED DEMENSSJUKDOM – RÅD TILL ANHÖRIGA OCH PERSONAL OM BEMÖTANDE.

Boken är skriven av:
Jane Cars, geropsykolog och före detta chefspsykolog på Rosenlunds geriatriska klinik i Stockholm. Beata Terzis, är med. dr och sakkunnig inom demens och kognition vid Frösunda Omsorg. Boken kostar 200 kr och går att beställa i butiken på www.demensforbundet.se, eller på tel. 08-658 99 20.

Nyöppnat boende för yngre personer med demenssjukdom.

Björkgården erbjuder nyrenoverade lägenheter i en liten verksamhet i vacker miljö. Vi strävar efter att erbjuda en så hemlik boendemiljö som möjligt.

Vi erbjuder en personcentrerad vård och omsorg av hög kvalité och vi lägger stor vikt vid att stödja anhöriga med bl.a tillgång till en familjelägenhet för övernattning eller gemensamma middagar.

Varmt välkomna på öppet hus 9 dec kl.13.00 – 18.00, Nils Brincks väg 1, Sköndal

Björkgården drivs av stiftelsen Stora Sköndal och ligger i Sköndal söder om Stockholm, du tar dig enkelt hit med buss ca 10 min från Gullmarsplan.

STORA SKÖNDAL

Läs gärna mer på www.storaskondal.se
Frågor: kontakta verksamhetschef Morvarid Moaven
morvarid.moaven@storaskondal.se, 076-0029170

Stora Sköndal är en stiftelse som utan vinstsyfte arbetar med stöd, vård, omsorg, utbildning och forskning. Vi jobbar för att människor ska få växa och utvecklas utifrån sina unika förutsättningar.

SORSELE DEMENS- OCH ANHÖRIGFÖRENING 10 ÅR

Sorsele Demens- och anhörigförening bildades för tio år sedan och har i dagsläget 40 medlemmar. Alla medlemmar och anhöriga hade bjudits in till jubileumsmiddag på Sorsele River Hotel den 30 september.

Bland de inbjudna var även föreningens förste ordförande Per Lundgren. Dessutom Anita och Uno Landén från Demensförbundet, som var med då föreningen startades. De har sedan har följt och stöttat föreningen på ett exemplariskt sätt.

Föreningen har de senaste åren arbetat hårt för att bevaka de demenssjukas rätt, eftersom kommunen gjort stora organisationsförändringar inom vården. Förändringar som inneburit att de demenssjuka har fått flytta till ett annat boende. Alla anställda har då också fått söka om tjänsterna, vilket i praktiken inneburit att de demenssjuka fått många nya vårdare. Omorganisation, som ännu inte utvärderats, har starkt oroat Demensföreningen.

Alla i styrelsen brinner för de demenssjukas rätt och lägger ner ett enormt arbete i kontakter med politiker, verksamhetsansvariga och sjuka. En dag i veckan bjuder man in till träff där det blir lite gymnastik, man tittar på bilder, sjunger, men framför allt pratar och har trevligt. Demensföreningen samarbetar även med ortens dragspelsklubb som kommer och underhåller en gång i månaden. Det pågår även planering för att bjuda in anhöriga till träffar, där man kan få prata och dela erfarenheter med varandra.

Jubileumsdagen slutade med ett allmänt möte där politiker, verksamhetsansvariga, anhöriga och intresserade möttes och diskuterade svaren på de frågor som föreningen ställt till politikerna. Mötet slutade med kaffe och tårta.

Det finns fortfarande för lite kunskap om demenssjukdomens konsekvenser, och vad som behövs för att den sjukes sista tid i livet, ska bli värdig och respektfull. Demens- och anhörigföreningens uppgift är att försöka sprida den kunskapen. Ett uppdrag som upplevs väldigt meningsfullt.

EN RESA GENOM SINNENAS VÄRLD I GÖTALANDSREGIONEN

Hushållningssällskapet Väst är huvudansvarigt för Mat, musik, minnen – en resa i sinnenas värld. Projektet genomförs under två år i samarbete med Demensförbundet och dess lokalavdelningar. Det blir totalt 40 föreställningar i Västra Götalandsregionen under 2015-16.

Idén föddes hos Jonas och Jonas, det vill säga kocken Jonas Eriksson och hans vän musikern Jonas Franke-Blom. Tanken är att med hjälp av mat, dess dofter, färger och smaker skapa vägar för att återvända till för länge sedan glömda upplevelser. Genom att kombinera matupplevelsen med lämplig musik hoppas man på att kunna förstärka upplevelserna.

Meningen är att projektet ska utmynna i ett slags ”verktygslåda” som alla som arbetar med demenssjuka i någon form ska få tillgång till. Vi hade möjligheten att få en föreställning till Mölndals kommun för demenssjuka som vistades på dagverksamhet och deras anhöriga. Jonas och Jonas hade med sig ett portabelt kök som de snabbt och lätt monterade i en del av lokalen.

Redan när gästerna kom in i lokalen möttes de av sommarstämning med hjälp av fågelkvitter på datorn. Med hjälp av lite sommarmusik var det inte svårt att förstå att dagens tema var ”Sommar”. Kocken Jonas hade förberett och kokat färska rödbetor, vilka serverades med pepparrotsgrädde. Samtidigt var hans ”köksbänk” ett färgstarkt stilleben av höstens alla vackra grönsaker. Som huvudrätt serverades det redd grönsakssoppa ”ängamat”

Medan soppan lagades till började det dra ihop sig till sommarregn med hjälp av musiken och vi bjöds på ett ”riktigt” åskväder! Men våra aktörer lät sig inte skrämmas, de fällde upp sina paraplyer och Jonas musiker intonerade ”Droppen Dripp och Droppen Drapp”. Så gick eftermiddagens regn över i sommarskymning med lite sjöfågelläten och Dans på Brännö Brygga. Eftersom vi befann oss i närheten av Göteborg blev det mycket musik av Lasse Dahlqvist.

Kvällen avslutades med dessert, nystekta plättar med färska bär och vispad grädde. Det hela tog bara slut alltför fort men alla var väldigt nöjda och det märktes att alla mådde bra när det blev dags för hemfärd – många goa skratt och leenden syntes på vägen ut. Eller som en deltagare sammanfattade det hela: ”Det var lagom av allting”.

Aina Granath, Mölndal/Härryda Demensförening

GLADA BADARE I FALKENBERG

Här kommer en hälsning från ett glatt badgäng i Falkenbergs Demensförening.

Aktiviteten är öppen för både anhöriga och sjuka och vi håller på 15 ggr varje termin på Klitterbadet. Vattengymnastiken blev populär redan vid starten 2002 och har fortsatt vara lika uppskattad av medlemmarna sedan dess.

Ingegerd Bremström

30 ÅRSJUBILEUM I VARBERG

Under hösten har Demensföreningen Varberg firat 30-årsjubileum på Hotell Havanna. 70-talet gäster var på plats, och Demensförbundet representerades av Kerstin Angvik. Kerstin höll ett trevligt tal och överlämnade blommor samt en penninggåva på 3 000 kronor. Ordförande Roland Alström tackade gästerna och överlämnade blommor till Inga-Karin Eriksson, som var initiativtagare till föreningen, samt till tidigare ordföranden Ulla Eriksson, Alice Bengtsson och Inge Dahlenborg. Tack framfördes även till Varbergs sparbank, Kvantum och Coop för gåvor till föreningen. Under kvällen underhöll trubaduren Lage Sjöberg som bidrog till en minnesvärd kväll.

Ordförande Roland Alström

UPPSKATTAD FÖRELÄSNING OM NY FORSKNING

I höst har Demensföreningen i Karlskrona gästats av professor Yngve Gustafson från Umeå universitet. Föreläsningen arrangerades i samarbete med kommunen, landstinget och ABF.

Yngve trollband publiken med sin föreläsning om bland annat ny forskning - om sambandet mellan sömnapné och demenssjukdom, om vikten av bra kost, om omhändertagandet på särskilt boende och i hemmet, samt inte minst om vådan av läkemedel som inte passar ihop!

Yngve Gustafson lämnade ingen oberörd och vi gick hem med många tankar om hur vi bäst ska kunna ta hand om våra demenssjuka, och hur vi ska kunna påverka så att omhändertagandet och vården av denna utsatta grupp ska bli bättre!

Moderator vid föreläsningarna var Monika Titor, reporter på Sveriges Radio Blekinge.

Monika har tidigare arbetat på Demensförbundet och var väl förtrogen med dagens ämne!

Titeln på föreläsningen var ”Kunskap ger bättre demensomsorg”. Precis så är det!

Demensföreningen i Karlskrona

ALZHEIMERDAGEN I ARBOGA

Jannika Häggström, kåserade, spelade och sjöng. Eftersom det var en måndagskväll så kom det endast ca 25 personer, men alla som var där var nöjda och glada. Vi hade annonserat, affischerat inför kvällen, talat om att det var fri entré och att föreningen bjöd på kaffe med tilltugg. Det var trevligt att ha Jannika här särskilt som hon var på Demensforums första sida. Tack till förbundskonsulent, Margareta Svensson, som tipsade oss.

Aina Andersson,
ordf. Arboga Demensförening

FEST PÅ DALBYGÅRDEN I SYSSLEBÄCK

Över 200 personer samlades på sensommaren för att fira Dalbygårdens 50-årsjubileum, ett av Torsby kommuns särskilda boenden. Här inryms även avdelningen Ängen, för demenssjuka.

Den här dagen invigdes även den nya utemiljön som förverkligats av eldsjälarna i Ovansjö Bygdeförening. Medlemmarna har investerat över tusen arbetstimmar i den härliga utemiljön för att förgylla vardagen för boende och anhöriga. Dessutom har mycket pengar satsats ur föreningens kassa. Bland annat har ett lusthus inköpts, monterats och målats, samt försetts med möbler.

Här finns även en hörna med lite sand att sätta fötterna, sköna stolar, parasoll och en tjärad eka. Några gärdsgårdar byggts upp, och en stor yta är plattlagd för dans, och intill lusthuset fanns en liten fontän med ett vattenfall som porlar. Runt allt detta har man satt upp ett staket så att ingen går för långt bort.

Nordvärmlands Demensförening beslöt att skänka en penningsumma till inköp av ytterligare material till trädgården. Ett par av oss i styrelsen åkte upp och överlämnade gåvan och deltog i firandet. Där var musikunderhållning och dans, kolbullar, kaffe och tårta. Och alla sken i kapp med solen denna vackra sensommardag!

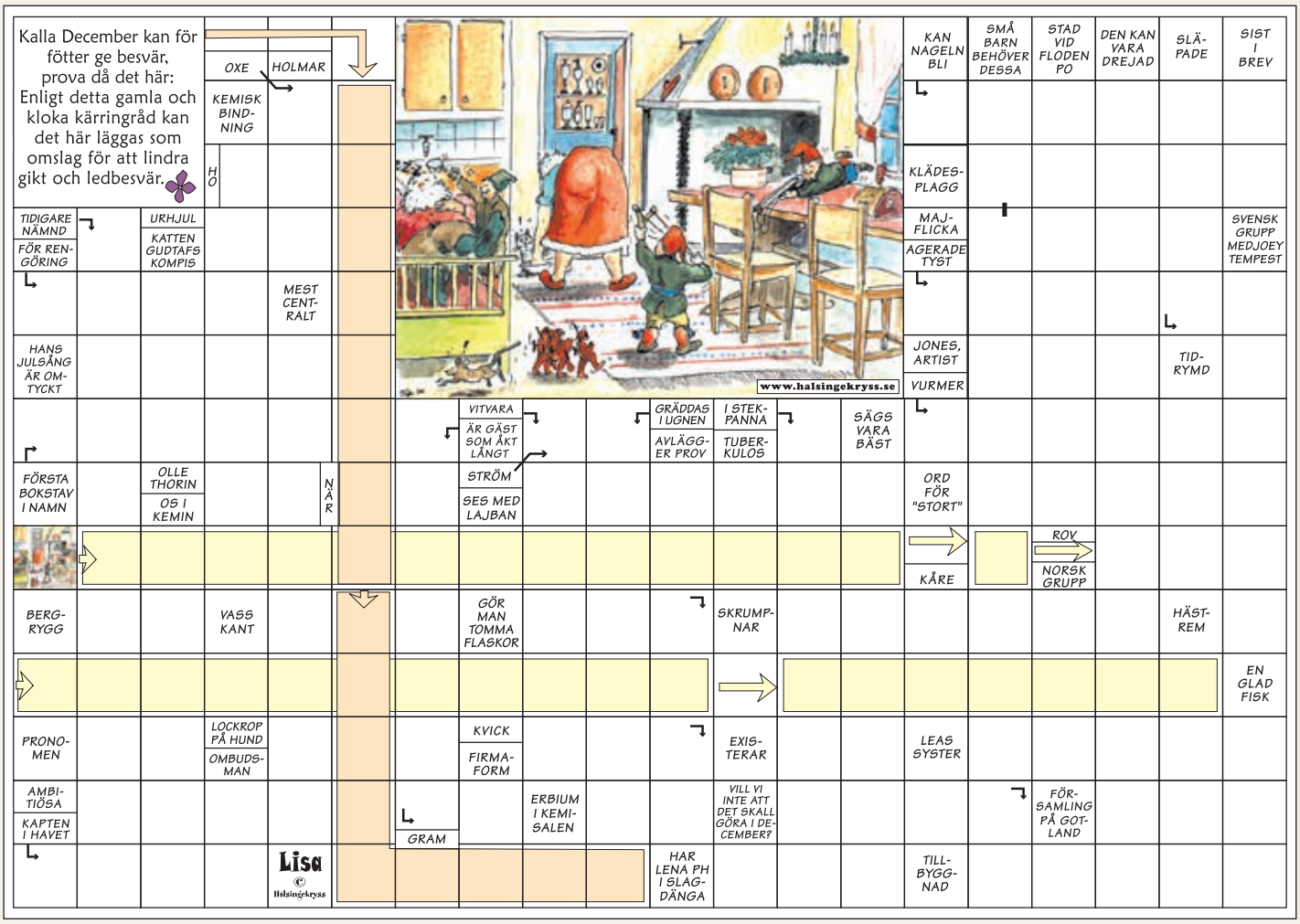
Nordvärmlands Demensförening i Torsby

Erna Andersson, Kerstin Johansson, Ann-Christine Johansson, Lisen Ekdahl, Inga-Britta Jormelius, Inger Larsson och Helen Lundh (På bilden saknas Karl-Åke Andersson)

100 GÄSTER FIRADE 25-ÅRS JUBILEUM I HÄSSLEHOLM

Demensföreningen Hässleholm firade sitt 25-årsjubileum på Senioren med öppet hus. Över 100 gäster deltog i firandet som började med att föreningens ordförande Lisen Ekdahl hälsade alla välkomna. Anneli Walther Olsson framförde pianomusik medan gästerna strömmade in.

Välsmakande snittar och tillhörande dryck serverades av föreningens funktionärer. Förbundskonsulent Margareta Svensson från Demensförbundet gratulerade den livaktiga föreningen och överlämnade förbundets bidrag till jubileet. Från politikerhåll medverkade ordföranden i omsorgsnämnden Tomas Rasmusson och regionpolitiker Åsa Erlandsson. De berättade och informerade om sin syn på och erfarenhet av äldrevård och demensfrågor och svarade på publikens frågor. Demenssjuksköterska och silviasystrar fanns också på plats. Teologie doktor Dieter Hoffman höll ett mycket intressant och därtill humoristiskt anförande om åldrande och sjukdomar. Publiken uppskattade med förtjusning hans mycket eleganta vinklingar av ämnena. Gåvor överlämnades till föreningen från andra föreningar i Hässleholm, samt från föreningar i det regionala nätverket som har sitt säte i Hässleholm med Lisen Ekdahl som sammanhållande länk. Jubileumsfesten avslutades med kaffe och tårta.



Korsord 4-2015

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 24/1 2016.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

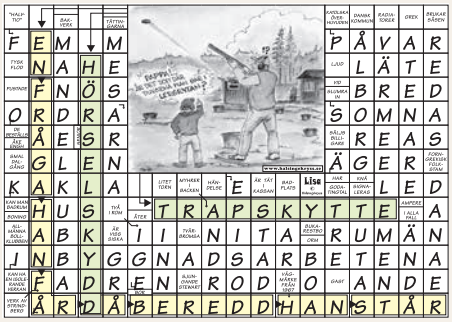
säger vi till vinnarna av korsord nr 3-2015.

Gunbritt Engström, Köping
Sonja Pehrsson, Jönköping
Lennarth Södersten, Älvsbyn

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 3-2015

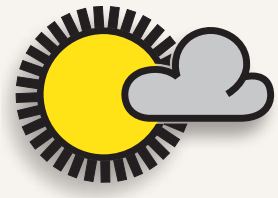


VILL DU BLI MEDLEM?

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:-**

Stöd vid demenssjukdom och kognitiv svikt *Nyhet!*
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
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**