DEMENS FORUM

Nr 4.2017

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

När demenssjukdomen drabbar en hel familj mitt i livet

SIDAN 10

Så skapas ett bra demensboende

SIDAN 4

Konsten ger värdighet och livskavalitet

SIDAN 16

Nr 4.2017

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3
ÄLDREBOENDET TRÄDGÅRDARNA 4
HÄR UPPSTÅR ALZHEIMERS 6
BOKTIPS 7
TÄNK OM JAG VETAT 8
SÖNDERSLAGEN FAMILJ 10
MINDRE VANLIGA DEMENSSJUKDOMAR 14
PANNLOBSDEMENS 15
SKAPARGLÄDJE OCH SINNESRO 16
FLERSPRÅKIG SKRIFT 18
VÅR SENASTE YOUTUBE-FILM 18
VÅRA FÖRENINGAR 19
AGNETAS SPALT 22
KORSORD 23
DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

Färg är enligt forskningen en viktig del av demenssjukas möjlighet till kommunikation och orientering. Det har man tagit fasta på när omsorgsboendet Trädgårdarna i Örebro byggdes.

För första gången kan forskarna se var i hjärnan de tidigaste tecknen på Alzheimer uppstår.

Gunnar Dexklev drabbades av demens tidigt. Nu bor han, inte ännu fyllda sextio, på ett omsorgsboende för gamla i Askersund, eftersom kommunen inte har något demensboende att erbjuda.

I Upplands Bro kommun får demenssjuka ägna sig åt konst, vilket har givit ökad livskvalitet.

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordförande
REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen
Demensforum är en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 17.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 97813
December 2017
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, 2018
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 30/1, 2018

Karolinska Institutet SOPHIA HEMMET HÖGSKOLA

Är du närstående till en person med frontotemporal demens och intresserad av att delta i en intervjustudie?

Jag heter Marie Tyrrell och är Sjuksköterska/Doktorand vid Sophiahemmet Högskola och Karolinska Institutet. I mitt doktorandarbete, har jag valt att studera närstående till personer med frontotemporal demens som bor i eget boende och uppvisar beteende och psykologiska symtom vid demens.

Syftet med denna studie är att genom intervjuer med närstående till personer med frontotemporal demens (som har beteende och psykologiska symtom av demens) och bor i eget boende, kartlägga förekomsten och frekvens av symtomen samt samla kunskap om närståendes erfarenheter av att vårda sin närstående. Intervjun tar cirka en timme och består av frågor, som i de flesta fall kan besvaras med ett ”ja” eller ”nej” och några frågor som fritt kan kommenteras.

Deltagandet är frivilligt. Om du väljer att deltaga har du rätt att avstå från att besvara frågor eller avbryta intervjun. Dina svar kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att de arkiveras i låst skåp som obehöriga inte har tillgång till. Svaren kommer inte heller att användas så att de kan sättas i samband med er person.

Personuppgiftsansvarig är Docent Pernilla Hillerås vid Sophiahemmet Högskola. Registerutdrag av demensdiagnoser kommer att ske en gång innan datainsamling påbörjas. Du har rätt att begära ut utdrag av studieregistret, och få rättelse vid ev. felaktiga uppgifter, kontakta då direkt skriftligen Marie Tyrrell alternativt Pernilla Hillerås. All data kommer att förvaras kodade och kommer inte kunna kopplas direkt till dig eller din närstående. Alla data förstörs 10 år efter avslutad studie.

Är du intresserad av att delta i studien? Då går det bra att kontakta mig enligt kontaktuppgifterna nedan. Du väljer sedan själv om du önskar bli intervjuad i ditt eget hem eller på Sophiahemmet Högskola.

Undrar du över något är du välkommen att kontakta mig.

Marie Tyrrell
Telefonnummer: 08-406 2878
E-postadress: marie.tyrrell@shh.se

Postadress:
Sophiahemmet Högskola
Box 5605, 114 86 Stockholm

Vi laddar inför valåret 2018

Tiden går fort och vi går med snabba steg mot jul. Hösten har varit intensiv och jag har ägnat en hel del tid till att resa och besöka våra föreningar. Det är alltid lika lärorikt och trevligt att besöka alla eldsjälar ute i landet. Ni gör ett fantastiskt jobb och är ett oerhört stöd till både demenssjuka och anhöriga.

Vi summerar 2017

Det har varit ett händelserikt år på många sätt. En positiv förändring är att demens allt oftare lyfts i media. Antalet artiklar som belyser sjukdomen i sig och levnadsförhållandena för både demenssjuka och deras anhöriga har aldrig varit så många som under 2017. Tyvärr är det många gånger missförhållanden som är i fokus, men det är ju trots allt bra att det blir känt hur illa ställt det är på till exempel vissa boenden.

Vi har också varit med på ett stort antal mässor och utställningar under året. Som exempel kan nämnas Skolsköterskekongressen, Bokmässan, Äldreomsorgsdagarna, Socionomdagarna och Almedalsveckan. Detta har bland annat bidragit till en markant ökning av antalet besökare på hemsidan och Facebooksidan, där vi nu har fler än 10.000 följare. Vi har fått fler minnesgåvor till Demensfonden än någonsin tidigare. Detta bidrog till att vi i år hade möjlighet att öka utdelningen av stipendier med 500.000 kronor, till 3 miljoner.

I förra numret av Demensforum berättade jag att vi planerade för en extrakongress under hösten. Av olika anledningar har denna ställts in och vi håller fast vid den vanliga tågordningen vilket innebär att vi har en ordinarie kongress i september 2018.

Valåret 2018

2018 är som bekant valår och därför ett alldeles särdeles viktigt år. Vi ägnar nu en hel del tid och energi till att ”slipa” våra argument för att lyfta frågor som är viktiga för våra medlemmar. Det finns en stor mängd områden där förbättringar känns angelägna och flera har vi arbetat med under många år, till exempel lagstadgad minimibemanning.

En annan viktig fråga är rätten till särskilt boende och att vi får en jämlik vård och omsorg i hela landet. Sist men inte minst måste situationen för anhöriga starkt förbättras. Inte sällan börjar det med en sjuk person och slutar med två, då anhöriga dräneras på kraft och ork och därför själva blir sjuka. Tyvärr kan listan på förbättringsområden göras oändligt mycket längre, men vi inser att vi blir tvungna att fokusera på några för att få gehör.

Dina åsikter är viktiga

Vi jobbar ständigt med att utveckla Demensforum. Därför är vi mycket intresserade av att ta del av dina synpunkter om innehållet. Är det något särskilt du vill att vi ska skriva om är du välkommen att tipsa oss på rdr@demensforbundet.se Vi lovar inte att uppfylla alla önskemål, men ska göra vad vi kan för att även framöver ge er en aktuell och innehållsrik medlemstidning.

Lite om innehållet

I detta nummer av tidningen har vi valt att sätta lite extra fokus på de mindre vanliga demenssjukdomarna. Eftersom Alzheimers sjukdom är den vanligaste, så är det av naturliga skäl ofta den som lyfts fram. Mindre vanliga demenssjukdomar är frontallobsdemens och vaskulär demens som i större utsträckning än andra demenssjukdomar påverkar personligheten, ofta tidigt i sjukdomsförloppet. Vi träffade en familj i Askersund som i en stark berättelse låter oss ta del av hur pappans insjuknande i vaskulär demens drabbade alla i familjen.

Till sist vill jag, tillsammans med mina medarbetare på kansliet, önska er alla en bra avslutning på 2017 och hoppas ni får en God Jul & Gott Nytt år. På återhörande i februari 2018, då vi är tillbaka med nästa nummer av Demensforum. ■

Trevlig läsning!
Pär Rahmström

Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet.

Demenssjukas behov i fokus när *äldreboendet Trädgårdarna* skapades

Vad som skiljer äldreboendet Trädgårdarna, strax utanför Örebro, från de flesta andra äldreboenden, är att man detaljplanerat miljön för att möta demenssjukas olika behov. Hösten 2016 stod den första av två etapper färdig för inflyttning, och under hösten är den andra etappen klar.

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **MARGE ARKITEKTER**

Lägenheterna är på 35 kvadratmeter och innehåller ett rum med pentry, badrum och fransk balkong. Här finns även grönskande atriumgårdar, vinterträdgård och växthus.

Susanne Ramel, Marge Arkitekter.

Trädgårdarnas enhetschef Malin Duckert Ek.

Enligt Socialstyrelsens Nationella riktlinjer talar man bland annat om planeringen av demensboenden där det är angeläget med ett yrkesöverskridande samarbete. Exempelvis mellan forskare, arkitekter, omsorgsplanerare och personer inom sjukvården.

Marge Arkitekter har tagit ord till handling när man skapat Trädgårdarna. Tillsammans med landskapsarkitekten Land och Örebro kommun har byggnader och utomhusmiljö formats med hänsyn till det senaste inom forskning på äldres välbefinnande och behov.

På Trädgårdarna finns 81 lägenheter, fördelade på sju enheter där de nedre planen är reserverade för personer med demenssjukdom. Alla lägenheter är på 35 kvadratmeter och innehåller ett rum med pentry, badrum och fransk balkong. Här finns även grönskande atriumgårdar, vinterträdgård, växthus och terrasser.

Restaurangen är öppen för allmänheten och byggnaden är utformad så att liv och rörelse skapas. För de boende finns även möjlighet till fotvård, festlokal, frisör och olika aktiviteter.

Gemensamma ytor viktiga

Susanne Ramel är en av delägarna i Marge Arkitekter, som vann arkitekttävlingen som Örebro kommun utlyste.

– Vård- och omsorgsboende är ett av våra områden där vi genom åren skaffat oss en hel del erfarenhet, säger Susanne Ramel. Vi ser de gemensamma ytorna som viktiga och därför är lägenheterna placerade med utgång till köken, eller mot innergårdarna som man kan se genom stora fönster. Här har vi även byggt in fönsternischer där man kan sitta och titta ut. De boende kommer alltså inte ut i en steril korridor från sin lägenhet, vilket ju tyvärr är det vanligaste på äldreboenden.

Idén, enligt Susanne Ramel, är att komma bort från känslan av institution och istället få en hemkänsla där det finns gemenskap utanför dörren. Dessutom kan ju närheten till köket ge angenäma dofter av bak och matlagning.

Färg och kommunikation

Färg är enligt forskningen en viktig del av demenssjukas möjlighet till kommunikation och orientering. Enligt Helle Wijk – som är docent vid Sahlgrenska Akademin, Institutionen för vårdvetenskap – kan saknaden av färg göra att demenssjuka går miste om information. Konkreta åtgärder kan vara att skapa tydlighet med färgade bordstabletter och färgat porslin så att tallriken och maten syns tydligt. Vit fil syns till exempel bra i en röd skål, och bordskanten kan ha en avvikande accentkulör för att underlätta orientering.
Det här är kunskaper som Marge Arkitekter är väl medvetna om och tagit fasta på vid utformningen. Man har arbetat med olika färgnyanser på väggar för att de boende ska känna igen sig i allmänna utrymmen och i sina lägenheter.

– När det gäller de gemensamma köken har vi valt en mild grön ton som går igen interiört och exteriört, säger Susanne Ramel.

På många äldreboenden är teven en samlande punkt. På Trädgårdarna är köket med angränsande matplats och sällskapsutrymmen den viktigaste samlingspunkten, och här har teveapparaten fått stryka på foten till förmån för samtal och gemenskap. Teven är placerad i ett särskilt rum.

Även den taktila upplevelsen är viktig för demenssjuka. Därför är till exempel alla golv av trä liksom byggnadens fasader.

– Att ta på trä och gå på trä ger en känsla där handen och foten hjälper till att förstå materialet, dessutom kan trä kännas tryggt och hemvant, säger Susanne Ramel.

De grönskande atriumgårdarna är också anlagda för att olika sinnen ska stimuleras. Här kan man vandra och till exempel känna på växtligheten som är uppbyggd i form av ”öar”.

Ökad självständighet

Trädgårdarnas enhetschef Malin Duckert Ek tycker att den genomtänkta miljön gör att de boendes självständighet ökar.

– Jag kan till exempel se att de olika färgsättningarna har underlättat de boendes möjligheter att orientera sig i byggnaden, och möbleringen ger ledtrådar till hur gemensamhetsutrymmena ska tolkas. I köken är matutrymmet skilt från andra delar av rummet, och teven står i ett särskilt rum. Det kan annars vara svårt för demenssjuka personer att förstå sammanhangen i olika miljöer. Men det här gynnar inte bara de demenssjuka. Alla äldre har nytta av hur boendet är planerat både för orientering och välbefinnande.

Även frihetskänslan är viktig, menar Malin Duckert Ek, och syftar på Atriumgårdarna med växter och blommor där de boende kan gå fritt.

– Det blir en större arena där man kan röra sig. Även de som är sängliggande kan uppleva innergårdarna genom att fönstren i lägenheterna är lågt placerade, säger Malin Duckert Ek, som inte nog kan poängtera hur självförtroende och välbefinnande ökar när de boende i större utsträckning har möjlighet att klara sig själva utomhus och inomhus. ■

Forskare visar:

Här uppstår Alzheimers sjukdom

Ny forskning från Lunds universitet visar för första gången var i hjärnan de tidigaste tecknen på Alzheimer uppstår. Det kan leda till att sjukdomen upptäcks tidigare och i framtiden förklara varför den uppstår.

TEXT: **HELENA BOHM NILSSON.** FOTO:**JOHNÉR/SCANDINAV BILDBYRÅ**

Forskningen har tidigare visat att Alzheimers sjukdom startar 10-20 år innan symptomen bryter ut. Man vet också att ett visst ämne som heter beta-amyloid ansamlas i hjärnbarken när det sker, men inte orsaken till det.

Nu har forskare visat exakt var i hjärnan som sjukdomen börjar.

– Vi fann att det är i vissa delar av hjärnan, framförallt i mittdelarna av hjärnbarken, säger Oskar Hansson, professor och överläkare vid minneskliniken vid Skånes Universitetssjukhus.

Lång tid innan symptom

Ansamlingen sker i samma delar av hjärnan som ingår i något som heter Default mode-nätverket, som är mest aktivt när en person till exempel dagdrömmer.

– Trots att det tar 10–20 år innan man får några symptom och nervceller börjar dö, så såg vi att redan då var aktiviteten hos de här nervcellerna i regionerna förändrad, säger Oskar Hansson.

Vetskapen om var förändringen börjar gör att forskarna kan fokusera på det området, för att bättre förstå vad som händer och så småningom förklara varför sjukdomen uppstår.

Vad kan det betyda för den enskilde patienten?

– Om man får en ökad förståelse om varför man får Alzheimers sjukdom, så ökar chanserna att kunna ta fram bromsande eller botande läkemedel. Och förbättrad diagnostik gör att vi kan upptäcka fler patienter som kan få den hjälp de behöver, säger Sebastian Palmqvist docent och läkare vid Skånes Universitetssjukhus.

Kommer spännande resultat

Screening-metoden som används för att hitta personer som riskerar att utveckla Alzheimer senare i livet, är idag inte tillgänglig för alla.

– I dagsläget är det inte aktuellt med en allmän screening, utan det här är främst för läkemedelsprövningar, säger Sebastian Palmqvist.

Därför håller forskargruppen nu på att utveckla en enklare metod för att kunna bedöma riskerna.

– Men den metoden kan inte bli aktuell förrän en riktad behandling mot ansamlingen av beta-amyloid har hittats, förklarar Sebastian Palmqvist. Framtiden verkar lovande. Det kommer spännande resultat inom en femårsperiod, där vi får reda på om vi kommer att ha specifik behandling mot beta-amyloid. ■

Källa: www.svt.se november 2017

Fakta om studien

Studien bygger på data från mer än 400 personer i USA som har förhöjd risk att utveckla Alzheimer, samt ungefär lika många deltagare från det svenska forskningsprojektet BioFINDER. Alla deltagares hjärnstatus följdes upp under två års tid, och jämfördes med en kontrollgrupp utan Alzheimertecken.

Studien har finansierats av bland annat Europeiska forskningsrådet (ERC), Vetenskapsrådet (VR), Alzheimerfonden och Region Skåne (genom s.k. ALF-medel).

The Swedish Biofinder study: http://www.biofinder.se/

Studien presenteras i tidskriften Nature Communications.

BOKTIPS:

”Lovis Ansjovis och glömskan”

När Lovis farfar fyller år och hela släkten tar båten ut till ön där han bor förstår Lovis att något inte är som vanligt. Farfar har blivit vimsig och på kalaset går det mesta fel. Han säger konstiga saker, tårtan blir en katastrof och både farfar och hans glasögon försvinner.

Vad är det egentligen som har hänt? En fin barnbok som beskriver demens ur ett litet barns perspektiv. Boken är skriven av Maria Estling Vannestål och Sanna Hellberg och den finns att beställa i vår webbutik, www.demensforbundet.se eller på telefon 08-658 99 20.
Priset är 80 kr exkl. frakt. ■

Tänk om jag vetat...

Vanmakten hos anhöriga, när en närstående drabbas av demens, kan fördjupas av en ovisshet om vad som händer nu. Vad finns det för hjälp att få? Vad kan jag göra själv? I en nystartad studiecirkel stärks drabbade anhöriga genom aktuell information och livgivande möten.

TEXT: **HANS KARLSSON**

Signalerna kan till en början vara vaga, men efter hand blir det tydligt att något har förändrats. Kan min närstående vara på väg att få demens? Första steget brukar vara att besöka en vårdcentral och därigenom bli remitterad till en minnesmottagning. Gudrun Piculell anser att hon trots allt hade tur när hon drabbades.

– Min man insåg själv för flera år sedan att han hade svårt med minnet och begärde på egen hand att få ett minnestest. Det besparade oss anhöriga en hel del bekymmer, säger hon.

Men enligt Jan Olsson, ordförande för Göteborgs demensförening, är det mycket ovanligt. Ofta krävs det en lång övertalning av oroliga anhöriga.

– Vissa vägrar att gå dit och som anhörig går det inte att anmäla en person utan det måste komma självmant. Status kan man inte heller kräva att få ut som anhörig, en del av de sjuka slänger brev och kallelser och som anhörig kan man inte göra något åt det, säger han.

Man vet inte

När Jan började se tecken på begynnande demens hos sin fru visste han inte mycket om sjukdomen. Han önskar att han hade vetat det han vet i dag. Många som kommer till föreningen befinner sig i en liknande situation. De vet inte. I samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan tog han initiativet till en studiecirkel där deltagarna fick träffa experter på olika områden som informerade om vad som gäller och hur det fungerar när livet förändras på grund av demenssjukdom i familjen.

Även nu hade Gudrun Piculell tur. Den första studiecirkeln skulle precis starta hösten 2016 när hon hörde av sig till föreningen och hon kunde gå med i den direkt.

– Det hade stort värde för mig att få träffa professionella människor samtidigt som jag fick kontakt med andra i samma situation som jag. Jag hade inte haft någon anledning att fördjupa mig i den här problematiken innan, men när situationen senare förvärrades hemma så kände jag mig mer beredd, säger hon.

Bo G. Eriksson är i dag pensionerad universitetslektor i sociologi. I tjänsten har han rest runt och träffat socialtjänster i drygt hälften av Sveriges kommuner och därigenom mött varierande omsorg om demenssjuka. Men när hans egen fru, Karin, drabbades insåg han att han ändå behövde lära sig mycket.

– I förra cirkeln hade vi deltagare i hela kedjan. Dels jag som var i ett ganska tidigt skede med min fru, dels Jan vars fru var svår att få kontakt med och allt däremellan. Jag uppfattade att även de som hade gått genom detta tyckte det var bra att få ta del av erfarenheter från oss som har närstående som fortfarande fungerar ganska bra, säger han.

Tänkt sjukdomsförlopp

Studieplanen i cirkeln ”Tänk om jag vetat...” följer ett tänkt sjukdomsförlopp. Från en översikt av vilken hjälp som samhället kan bistå med, via medicinska och juridiska frågor, till vård och omsorg i hemmet och i nästa steg på särskilt boende. Kursen fortsatte inte vidare in på döden, men Jan Olsson som numera har förlorat sin hustru har lärt sig att det också kan vara ett viktigt inslag.

Anna Anteryd är verksamhetsutvecklare på Studieförbundet Vuxenskolan i Västra Götaland och har särskilt ansvar för föreningar och organisationer inom fältet funktionsnedsättning. Utgångspunkten för det här projektet har varit att varje demensförening ska kunna arrangera en studiecirkel på lokal nivå och då bjuda in de experter som finns i deras område.

– Tanken är att den här cirkeln ska ha fokus på kunskap. Det sker mycket samtal här också, varje deltagare utgår från och bidrar med sin egen verklighet, men den ger dessutom kunskap och verktyg i processen. Vart man kan vända sig, vad man kan ta upp på ett möte med biståndshandläggaren och inte minst när det gäller den känslomässiga biten och sorgen över att förlora en människa som ändå lever, säger hon.

Erfarenheter tas till vara

Någon eller några i en förening utses som cirkelledare och tar på sig ansvaret att bjuda in experter utifrån träffarnas teman, att ordna fika och leda samtalet. Fördelen med studiecirkelformen är sedan att hela gruppens erfarenheter tas tillvara. Den inbjudne har en kort genomgång och därefter sker ett samtal utifrån det som sagts.

– Studiematerialet vi har tagit fram ska vara så enkelt att man kan börja använda det direkt. Vill man starta en cirkel i exempelvis Falköping så kontaktar man Studieförbundet Vuxenskolan på orten och bestämmer ett startdatum och sedan kan vi stå för lokal, annonsera och ta emot anmälningar, säger Anna.

Många anhöriga till demenssjuka upplever att de blir isolerade. Vänner och nätverk tunnas ut och det kan vara svårt att överhuvudtaget

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

”Tänk om jag vetat det jag vet i dag, eller ha fått lära känna någon som redan gått igenom processen och som kunnat berätta för mig vad jag hade att förvänta mig... ja, då hade de många känslorna, frustrationerna och tillkortakommandena på grund av min okunskap kunnat undvikas.”

JAN OLSSON, ORDFÖRANDE DEMENSFÖRENINGEN I GÖTEBORG

komma hemifrån. För Gudrun Piculell blev det påtagligt när hon insåg att hon inte kunde lämna sin man ensam, att han måste ha någon hos sig hela tiden.

– Vi kunde inte längre gå på kulturbegivenheter som vi brukade, min man får sömntabletter klockan åtta på kvällen och sen kan vi inte gå någonstans. Vi kan umgås med vänner på dagtid, men det är svårt när den ena parten i ett äktenskap bara sitter tyst för att han inte hänger med i samtalet eller inte kan säga något, säger hon och fortsätter:

– Sen blir man lätt uppfylld av det här själv, det dominerar ens vardag och man har behov av att prata om det med någon, även om man inte vill belasta sina vänner. Det kan kännas som att jag aldrig har något roligt att berätta. Då är det guld värt att ha vänner som säger att de kommer ändå, att det gör inget att min man är kaotisk, de kommer i alla fall. I studiecirkeln var det skönt att få dela upplevelser med någon som upplevt detsamma. Vi skrattade mycket och det kändes som en saknad när cirkeln var slut.

Fr.v. Bo G.Eriksson, Gudrun Piculell, Jan Olsson och Anna Anteryd i västhuset på Vegahemmet i Göteborg.

Stort mörkertal

Bo G.Eriksson har också i sitt arbete sett många exempel på hur det kan skära sig mellan kommunen och anhöriga när det finns olika förväntningar.

– När folk blir arga och besvikna så beror det i allmänhet på att något inte stämmer med deras förväntningar. Mycket kan gå snett om man förväntar sig fel saker, när man tycker något som kommunen inte kan göra. Ur den aspekten är namnet ”Tänk om jag vetat”, en bra ingång, säger han.

Ungefär 160 000 personer i Sverige har diagnostiserats med en demenssjukdom. Utöver det finns ett stort mörkertal. Samtliga av dem har åtminstone en eller två anhöriga. Det kan alltså finnas en halv miljon människor som är i behov av en sådan här utbildning.

– Många av föreningarna i Demensförbundet är ganska små. Tanken är att formen för studiecirkeln ska vara så färdig att det bara går att kliva in i den. Med rätt kunskap vet man vad som väntar och då kan man faktiskt se det mycket mer positivt, att det som händer inte är konstigt. Man kan bära på många olika tankar och känslor, om man själv ska orka och om man träffar andra så tror jag att man tar sig igenom det här mycket lättare, säger Jan Olsson. ■

Fakta: Tänk om jag vetat...

Initiativet till studiecirkeln kommer från Demensföreningen i Göteborg, Studieförbundet Vuxenskolan och Göteborg stads sociala resursnämnd, och cirkeln vänder sig till dig som har en anhörig som börjar få minnesstörningar eller som har pågående demenssjukdom. Syftet är att ge deltagarna kunskap och redskap för att hantera sina roller som anhörig till en person med demens. Cirkeln omfattar åtta träffar, en gång i veckan med olika föredragshållare, inklusive utrymme för samtal och reflektion. Studiematerialet ligger tillgängligt för demensföreningar på respektive intranät via både Demensförbundets- och Studieförbundet Vuxenskolans hemsida. Den som är intresserad kontaktar Studieförbundet Vuxenskolan innan en cirkel startar.

När demenssjukdomen

SLÅR SÖNDER EN HEL FAMILJ

Agnetha och Gunnar Dexklev har sju barn tillsammans. Här med sonen Elias på promenad i Askersund en solig höstdag.

När Gunnar Dexklev i 45-årsåldern drabbades av demens, började en resa för hela familjen som förändrade tillvaron på ett förödande sätt.

Alla de sju barnen, där flera var minderåriga när deras pappa började bli alltmer frånvarande och glömsk, har fått känna på hur en av våra värsta sjukdomar kan slå sönder allt.

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

Askersund är en idyll vid den nordligaste delen av Vättern i Örebro län. Stadskärnan har lyckats undkomma den rivningsvåg som förstörde många mindre städer på 60- och 70-talen. Istället för glas och betong har man lyckats bevara en äldre trähusbebyggelse av nästan Skansen-karaktär.

Men även små idylliska kommuner har sina baksidor. För Familjen Dexklev är det just nu bristen på demensboende. Pappa Gunnar som ännu inte fyllt sextio år, men svårt demenssjuk, bor på ett äldreboende som är anpassat för mycket gamla människor.

Någon kilometer utanför Askersunds centrum i området Gustavslund bor hans fru Agnetha Dexklev med ett par av de sju barnen som ännu inte gått ut skolan.

Fick diagnosen vaskulär demens

Vi sitter vid köksbordet i det ljusa radhusköket. Agnetha Dexklev och sonen Elias, som är 20 år. Katterna Saga och Geisha gör sig påminda lite då och då. Vårt samtal handlar om demens och hur fruktansvärt hårt sjukdomen kan drabba en helt vanlig svensk familj ”mitt i livet”.

Agnetha Dexklev är gift med Gunnar som redan vid 45-årsåldern började uppvisa symptom på demenssjukdom. Men det skulle ta flera år innan han fick sin diagnos: vaskulär demens. Sedan har han även fått Alzheimer som tilläggsdiagnos.

Efter intervjun ska vi åka in till Askersund och hälsa på Gunnar på äldreboendet.

Jag ber Agnetha och Elias att säga till om frågorna blir för känsliga.

– Det finns inga sådana frågor, säger Elias bestämt. Vi är helt öppna med pappas sjukdom och vad det har inneburit för resten av familjen.

Alla har på olika sätt drabbats

Agnetha och Gunnar Dexklev har tre gemensamma barn. Dessutom barn från tidigare äktenskap: Gunnar har en dotter och Agnetha två tvillingdöttrar och en son. Totalt alltså sju barn. Alla har på olika sätt drabbats av Gunnars demenssjukdom.

Tidigare bodde familjen i en villa, som även varit Agnetha Dexklevs föräldrahem där hon vuxit upp.

– Gunnar och jag köpte huset när vi för andra gången blev ett par.

För andra gången?

– Ja vi gick i skolan tillsammans här i Askersund, och i högstadiet blev vi ett par, berättar Agnetha. Men så småningom tog det slut och vi gifte oss var och en på sitt håll. Jag bodde utomlands i olika omgångar, bland annat i Skottland och Danmark. Men efter min skilsmässa flyttade jag tillbaka till Askersund med barnen, och där träffade jag Gunnar igen, genom att våra barn gick på samma dagis. Det visade sig att även han var skild. Efter en tid blev vi åter ett par, och sommaren 97 gifte vi oss.

Agnetha och Gunnar Dexklev fick tre barn som kom ganska tätt. Gunnar arbetade med måleri på Volvo, och Agnetha var föreståndare för en mindre ICA-butik.

Blev ofta trött

Men det var något som inte stämde med Gunnar. Agnetha berättar att han började förändras, blev väldigt trött och orkade inte delta i verksamheter med barnen. Elias som precis börjat skolan ville att pappa och han skulle göra saker tillsammans.

– Men han orkade inte, ville helst ligga och vila, och blev irriterad när jag tjatade, säger Elias. Det gjorde att jag blev arg på honom för jag trodde att han var arg på mig. Så låste det sig mellan oss.

Men det skulle bli värre.

– Gunnar tappade bort saker och kunde berätta samma historia om och om igen, säger Agnetha.

Dessutom blev skötseln av villan problematisk för den tidigare så händige Gunnar. Han sökte läkare flera gånger på grund av hjärtklappning, yrsel och – som han trodde själv – utbrändhet.

– Han menade att det var de farliga vätskorna som han hanterade på jobbet som var orsaken till att han inte mådde bra.

Gunnars relation till barnen blev sämre och han slutade gå på föräldramöten.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

– Jodå pappa, tatueringen är alldeles äkta.

– Det var som att han inte brydde sig längre, det fanns inget engagemang, säger Agnetha. Räkningarna tog jag hand om, Gunnar ville inte, eller visste helt enkelt inte hur han skulle bära sig åt.

Hade du i det här läget börjat misstänka demens?

– Nej, jag trodde snarare att det var någon störning i hjärnan, något som kanske orsakades av lösningsmedlen han arbetade med, eller möjligen någon form av stressbelastning.

Semestern en mardröm

Gunnar och Agnetha är jämngamla med några månaders skillnad. När det var dags för femtioårs-firande så bestämde de sig för att åka till Grekland med de tre gemensamma barnen – en resa där det skulle bli uppenbart att något var riktigt fel med Gunnars hälsa.

– Det började redan på Arlanda, minns Elias. Pappa gick bara omkring och var arg och förstod ingenting. I flygplanet var det stora svårigheter att få på och av bältet.

Semestern blev en mardröm för familjen. Gunnar fungerade inte alls. Han hittade inte rummet på hotellet, visste inte hur han skulle byta till badbyxor för att bada i poolen. Agnetha tar upp en rad händelser som avslöjade att Gunnar var allvarligt sjuk.

– Jag har varit en hårt arbetande sjubarnsmamma med krävande heltidsjobb. Nu fyllde vi femtio och skulle äntligen ha lite semester, säger Agnetha. Jag kommer ihåg att vi låg vid poolen och jag bad Gunnar gå till baren och köpa ett glas vin. ”Jag har passat upp på er i tjugo år, skulle jag kunna få ett glas vin, sa jag lite skämtsamt”. Men det gick inte, han kunde helt enkelt inte. Småbarnen fick följa med sin pappa till baren.

När familjen kom hem efter resan skrev Agnetha ett brev till familjens distriktsläkare och räknade upp allt hon kunde komma på som inte fungerade för Gunnar. Det blev en lång lista.

– Gunnar fick göra ett första test inför en demensutredning. Det gick så dåligt att han omedelbart fick en remiss till geriatriska mottagningen på Universitetssjukhuset i Örebro. Efter ett år av utredningar fick Gunnar 2012 sin demensdiagnos, vaskulär demens. Så småningom fick han även diagnosen Alzheimer.

FORTSÄTTNING NÄSTA SIDA »

Hur tog ni det beskedet?

– Det var en sorg men även en lättnad. Nu visste vi vad pappa led av, säger Elias. Jag hade ju varit så arg på honom under uppväxten, men nu vände det. Det var han som blev mer beroende av mig och behövde min hjälp. Därmed fick vi en mycket bättre kontakt och kunde umgås på ett annat sätt än tidigare.

– Själv blev jag väldigt rationell, säger Agnetha. Vi sålde villan och flyttade till en lägenhet i Askersund. Så småningom kunde vi flytta in i Gustavslundsområdet där vi bor nu.

Katastrofala år

Gunnar Dexklevs långa sjukdomsperiod har tagit hårt på hela familjen.

– Vi hade några katastrofala år där framför allt barnen mådde mycket dåligt med ångestproblematik och skytteltrafik till BUP (Barn och ungdomspsykiatrin), berättar Agnetha.

– Vår dotter blev deprimerad och ville inte gå till skolan. Elias började dricka alkohol och fick ett aggressivt beteende som ibland slutade med poliseskort hem.

– Att barnen led av psykisk ohälsa är ingen hemlighet, säger Agnetha. Varken Gunnar själv eller vi andra i familjen har hållit sjukdomen hemlig. Vi gick ut redan från början och berättade hur det var ställt. Det är viktigt tror jag, så slipper man en massa prat bakom ryggen.

Gunnar blev snabbt sämre, men bodde fortfarande kvar hemma med olika hjälpinsatser, och även dagverksamhet under en period. Agnetha försökte hålla ihop familjen och vardagen trots ett krävande heltidsarbete.

– Middagen var tänkt som den samlande punkten, säger Agnetha. Vi skulle äta och ha trevligt klockan sex varje dag. Så var det tänkt, men det spårade snart ur. Barnen orkade inte se hur tokigt Gunnar betedde sig vid matbordet – det var väl i stort sett bara jag som försökte hålla igång och prata.

Gunnar började gå upp på nätterna, irrade omkring och skulle åka till jobbet, kände sig förföljd av den han såg i speglarna där hemma: ”Han har ju till och med samma tatueringar som jag”. Till slut hade Gunnar fyra olika assistenter som hjälpte honom efter ett schema.

– Hur trevliga de än var så blev det inget hem, familjelivet fanns liksom inte längre, säger Agnetha. Och det blev bara värre. Toalettbesöken på nätterna kunde sluta i katastrof, och då började den absoluta smärtgränsen närma sig. Vi fick avlastning en tid genom att Gunnar fick möjlighet till växelboende. Därefter skulle vi söka ett permanent boende för Gunnar. Det blev väldigt jobbigt eftersom det inte finns något demensboende i kommunen, bara ett äldreboende. Och Gunnar har ju inte fyllt sextio än. Att flytta in på ett ålderdomshem i den åldern kan knappast ge någon livskvalitet. Men det var det enda alternativet. Där bor Gunnar nu sedan juni 2016.

Svårt med språket

Hur har då Gunnar Dexklev själv sett på sin sjukdom och de svårigheter som har följt? Numera kan han inte ge något svar på den frågan. Men enligt Agnetha så accepterade han ganska lugnt sin demensdiagnos, och till en början kunde han säga: ”Sätt mig på hemmet den dag jag inte hittar hem längre”. Först med glimten i ögat. Men sedan blev det ju allvar.

– Hur han känner nu är inte lätt att veta, säger Agnetha. Gunnar har fått svårt med språket och kan inte kontrollera tarm och blåsa. Han säger att han tycker det är tråkigt på boendet, och han tror att han är lika gammal som de andra som bor där. Men han har ändå ett gott humör och sitter inte och deppar.

Det tog flera månader innan Elias kunde besöka sin pappa på äldreboendet, berättar han.

– Det var nog det värsta jag varit med om. När jag såg pappa i den här miljön så kunde jag knappt sluta gråta. Det var en stor sorg. Numera besöker jag honom ungefär en gång

i veckan, och det är inte alls svårt längre – tvärtom, det är roligt att träffa honom.

De andra barnen har haft svårare att se sin pappa i miljön där han nu lever.

Så åker vi in till Askersund och Norra Bergens äldreboende.

Gunnar ligger och vilar när vi kommer. Rummet är ganska mörkt, men trevligt inrett med möbler som tidigare stod i familjen Dexklevs vardagsrum.

– Vem är det nu då som kommer? säger Gunnar.

– Det är din fru och Elias och ett par till som vill hälsa på, säger Agnetha.

– Jahaja, säger Gunnar och ler.

Gunnar Dexklev ser ut att var en man i sina bästa år. Ingen kan se att han lider av en allvarlig sjukdom. Det är först när han talar som man förstår hur långt han kommit in i demenssjukdomen.

Så gör vi oss i ordning för en promenad med fotografering. Elias hjälper sin pappa på med jackan. Det finns omtanke och kärlek i kontakten. I dagrummet som vi går förbi sitter några av de gamla på boendet och tittar på en svartvit Åsa-Nisse film från femtiotalet. Någon sover i sin rullstol. Utanför skiner en varm höstsol över den idylliska småstaden. ■

Mindre vanliga demenssjukdomar

Alzheimer är den i särklass vanligaste demenssjukdomen. Men det finns även en rad andra. Här tar vi upp några mindre vanliga i jämförelse med Alzheimer, men tyvärr ändå ofta förekommande.

TEXT: **ANDERS POST**

Vaskulär demens

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och står för 25–30 procent av samtliga fall. Symtomen framkallas av skador i hjärnans blodkärl. Vaskulär demens eller blodkärlsdemens förekommer ofta tillsammans med Alzheimers sjukdom. Sjukdomen utvecklas stegvis där vanliga symtom är personlighetsförändringar, nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker.

Det finns flera typer av vaskulär demens. Den vanligaste skademekanismen är att förträngande åderförkalkningssjukdom hindrar blodflödet, eller att småproppar transporteras upp till hjärnan och täpper till pulsådror där. Dessa proppar kommer från hjärtats insida eller från förkalkade halspulsådror. Partier av hjärnvävnaden blir då utan syre och slutar fungera.

Småkärlsdemens är en annan vanlig typ av vaskulär demens. Orsaken är att de små pulsådror som löper från hjärnans yta (barken = den grå substansen), ned mot hjärnans djupare delar (den vita substansen), blivit styva och trånga och blodförsörjningen blir lidande, liksom transporten av viktiga ämnen mellan hjärncellerna och blodbanan. Personer med högt blodtryck eller diabetes löper en förhöjd risk att drabbas av småkärlsdemens.

Symtomen här är ökande tröghet i tänkandet, sämre reaktioner där allt tar längre tid. Sömnbehovet ökar, rörelser blir långsammare och musklerna stelare. Balans och gångförmåga försämras och risken att falla ökar. Talet blir otydligare och felsväljning förekommer. Läs även reportaget på sidan 10).

Lewybody-demens (Lewykroppsdemens)

Namnet kommer av mikroskopiska förändringar, Lewykroppar, som återfinns i hjärnan vid sjukdomen. I början ger sjukdomen symtom som både liknar Parkinsons sjukdom och Alzheimer. Lewybody-demens står för 10-15 procent av samtliga demensfall, men är sannolikt underdiagnostiserad – många har sjukdomen utan att ha fått diagnosen.

Karaktäristiskt är att den som är sjuk växlar mellan perioder av bättre och sämre funktioner. Olika former av psykiska symtom är vanliga, framför allt återkommande synvillor.

Minnesstörningar förekommer i det senare sjukdomsförloppet. Patienten är ofta väl orienterad men har svårt att bedöma avstånd och uppfatta saker tredimensionellt. Ett annat huvudsymtom är parkinsonism i form av stela muskler och långsamma hasande rörelser. Ett typiskt problem är att patienten har perioder med grumlat medvetande och faller då lätt omkull. Annat typiskt är att den sjuke i samband med förändrad drömsömn ropar högt och rör sig häftigt, vilket leder till stress och ökad dagtrötthet. Några botemedel mot sjukdomen finns inte, men demenssymtom och framför allt synhallucinationer kan minska påtagligt med Alzheimerläkemedlen Kolinesterashämmare och Memantin.

Demens vid Parkinsons sjukdom

Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin. Utmärkande drag är stela leder, darrningar, hasande rörelser och andra motoriska symtom. Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens i jämförelse med normalbefolkningen. Främst hos äldre personer med Parkinsons sjukdom finns ökasd risk för att tillsammans med de beskrivna symtomen så småningom utveckla demens.

Personer med Parkinsons sjukdom besväras ofta av kognitiva funktionsnedsättningar. Dessa beror på att inte bara tempot i muskelrörelserna minskar vid sjukdomen, utan även hastigheten i tankeflödet och de mentala reaktionerna. Det kan vara svårare att göra sig förstådd genom att rösten blir svagare och talet otydligare. Att visa känslor genom gester och ansiktsuttryck blir svårare liksom att hinna till toaletten eller känna när man behöver det. Det finns ingen botande behandling vid parkingsondemens. Preparatet Exelon kan i vissa fall dämpa demensymtomen. Även andra Alzheimerläkemedel har sannolikt en liknande effekt.

Pannlobsdemens

Se intervjun på nästa sida. ■

Källa: Svenskt Demenscentrum och "Den lilla boken om demens", skriven av Ragnar Åstrand och utgiven av Demensförbundet, där den kan beställas.

Pannlobsdemens

– en av flera varianter inom frontotemporal demens

Vi har tidigare i Demensforum intervjuat närstående till personer med pannlobsdemens. I alla dessa fall har den demenssjuke varit en relativt ung person. Men pannlobsdemens, eller frontotemporal demens som är samlingsnamnet för den här typen av sjukdom som drabbar de främre delarna av hjärnan, kan även drabba äldre personer.

TEXT: **ANDERS POST**

Lena Kilander är överläkare och docent vid minnesmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Foto: Magnus Laupa.

Vi har intervjuat Lena Kilander som är överläkare och docent vid minnesmottagningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Hon är specialist på frontotemporal demens där pannlobsdemens ingår.

Man hör ofta att det är yngre som får den här demensdiagnosen, stämmer det?

– Den kan finnas där tidigt i livet, men även personer högt upp i åldrarna kan drabbas av denna relativt sällsynta sjukdom, som övergripande benämns frontotemporal demens, och omfattar tre varianter där pannlobsdemens (beteendevariant) är den vanligaste. De andra två varianterna berör främre delarna av tinningloberna.

Hur kan symtomen se ut, och när märker man av sjukdomen?

– Sjukdomen kan ha pågått under en längre tid innan den börjar märkas. Men precis som vid alla demenssjukdomar så är det mycket individuellt. När vi ställer diagnosen beteendevariant använder vi oss av ett antal aktuella kriterier: Det kan vara problem med impulskontroll – ett hämningslöst beteende där man kan göra saker som faller en in. Onormal passivitet – man tar inte hand om sig själv eller bryr sig om att utföra vardagliga saker. Perceverationer är också ett typiskt frontalt symtom som innebär att man fastnar tvångsmässigt i olika tankegångar. Vissa kan även få ett hyperoralt beteende där den demenssjuke börjar äta glupskt för att sedan bara lämna matbordet, alltså även ett negativt socialt beteende. Förlust av empati är också vanligt förekommande.

Vid demens är det ju ofta de anhöriga som drabbas hårt, hur är vid frontotemporal demens? Har den sjuke någon medvetenhet om sin sjukdom?

– När den demenssjuke är en relativt ung person, som ofta är fallet vid frontotemporal demens, så kan det ju fortfarande finnas barn hemma. Att uppleva en personlighetsförändrad förälder är extremt svårt för barn, medan den demenssjuke knappast själv märker så mycket av sin förändring.

Hur är överlevnadsprognosen vid frontotemporal demens?

– Det är förstås mycket individuellt, men generellt är förloppet kortare än vid exempelvis Alzheimer. Det finns även en samsjuklighet med nervsjukdomen ALS, som drabbar ryggmärgen och leder till förlamningar i kroppen och därigenom påskyndar sjukdomsförloppet. ■

Konstprojekten för demenssjuka började på dagverksamheten men bedrivs nu även på kommunens äldreboenden. Foto: Yanan Li/FOU.

Skaparglädje och sinnesro när demenssjuka får leva ut i konsten

2010 startade Upplands Bro kommun målargrupper för demenssjuka. Det blev succé, och nu vill allt fler inom demensvården lära sig hur man ger demenssjuka livskvalitet genom konstnärligt skapande.

TEXT: **ANDERS POST**

Att måla är att skapa. Det blir glädjefyllda stunder framför staffliet. Foto: Yanan Li/FOU.

Mirjam Brocknäs som är konstpedagog och enhetschef på Upplands Bro kommun startade konstgrupperna 2010. Här tillsammans med Marja-Liisa Laine – en av konstnärerna. Foto: Annicka Löfgren.

– Demensvården är i behov av alternativa pedagogiska metoder som bidrar till att höja demenssjukas livskvalitet. En sådan metod är konst, säger Mirjam Brocknäs, som är gerontolog och enhetschef vid förebyggande enheten i Upplands Bro kommun.

Mirjam Brocknäs har sedan 2010 drivit kommunens utvecklingsarbete kring personer med demenssjukdom. Ett av projekten hon startade är konstgrupper för demenssjuka, som hon tidigare arbetat med i Tyskland. Det började på dagverksamheten, men bedrivs nu även på kommunens äldreboenden där Mirjam Brocknäs utbildat personal, så kallade konstombud, som ska kunna leda konstgrupper på sina enheter.

– Det här har blivit mycket uppskattat, säger Mirjam Brocknäs, som får ta emot delegationer från andra kommuner, som vill veta hur man arbetar med denna pedagogiska metod i demensomsorgen.

– Dessutom har vi nu utökat utbildningarna av konstombud. Så nu kommer även omsorgspersonal från grannkommunerna och får utbildning.

Uttrycka känslor

Mirjam Brocknäs påpekar att det här inte är konstkurser i egentlig mening, utan handlar om att äldre med demenssjukdom får måla tavlor där de kan uttrycka sina känslor och få uppleva skapandets glädje, dessutom få känna att de kan uträtta någonting.

Vid första tillfället är de flesta lite blyga och vill inte alls måla, men sedan brukar det släppa och man tycker det är jätteroligt.

Att producera konst är inte målet för konstgrupperna. Vackra målningar är en sidoeffekt av ett värdefullt arbete som ska ge en positiv effekt på den demenssjukes stämning och välbefinnande.

– Ofta har demenssjuka svårt att uttrycka sig i ord, men när det gäller bild blir det lättare, säger Mirjam Brocknäs.

En gång i veckan

Varje konstgrupp består av tre-fyra deltagare som träffas ungefär en halvtimme en gång i veckan. Konstombuden leder gruppen och ofta har man ett tema, till exempel Vinter, Regnbågen, Fyrkant, Självporträtt och Levnadsbeskrivning.

Upplands Bro kommun har varje år en konstrunda där konstnärerna öppnar sina ateljéer, och där är även målargrupperna med och visar upp sig. Den 17 november ställde man dessutom ut på Demensförbundets Kulturdag i Stockholm.

Ökad livskvalitet

– Vi har med olika metoder kunnat mäta och utvärdera effekten hos de demenssjuka som är med i konstgrupperna. Och då kan vi konstatera att livskvaliteten är högre i gruppen som målar, i jämförelse med de som inte gör det, berättar Mirjam Brocknäs.

Här följer några fallbeskrivningar som Mirjam Brocknäs tagit upp i sin sammanställning Konst som pedagogisk metod:

Rune är 84 år och har en demensdiagnos. De flesta dagarna är Rune trött och passiv. Under konstgruppens möte är han plötsligt vaken och målar koncentrerat. Ofta är han den sista som målar och han vill vid de flesta tillfällen inte sluta att måla. Efter konstgruppen är Rune glad, tillfredsställd och stolt över sitt konstverk.

Ida som är 81 år är i en avancerad sjukdomsfas och omsorgspersonalen beskriver henne som väldigt orolig.

Vid första tillfället i konstgruppen ville hon inte sitta med de andra och försvann direkt. Efter att de andra började måla blev Ida nyfiken och kom tillbaka. Hon målade koncentrerat och verkade nöjd. Vid andra tillfället kom Ida direkt efter frukost till konstgruppen och började själv att måla. Under de följande tillfällena målade hon gärna och verkade positiv. Omsorgspersonalen har observerat att konstgruppen har haft en positiv effekt på Idas oro. Hon verkar lugn och tillfreds, vilket ger dels en avlastning för personalen och dels en högre livskvalitet för henne. ■

DIN RÄTT TILL VÅRD OCH OMSORG

– nu på fler språk

Skriften Din rätt till vård och omsorg, vänder sig främst till dig som är äldre eller närstående. Den beskriver det stöd du kan få enligt Socialtjänstlagen (SoL) och Hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Broschyren är tänkt att användas som en uppslagsbok när du som äldre söker hjälp från socialtjänsten och hälso- och sjukvården.

Vad har jag som äldre rätt till?
Många äldre och närstående har lite kunskap om vilka rättigheter man har när man inte längre klarar sin dagliga livsföring. Socialstyrelsen har därför samlat de viktigaste insatser som SoL och HSL kan erbjuda dig. Här tas även de rättigheter du har om du tillhör en nationell minoritet upp, till exempel att få äldreomsorg på ditt språk. Skriften går igenom vem som kan få hjälp, och vad man kan få hjälp med enligt de båda lagstiftningarna.

Områden som behandlas är:
- Vad är bistånd och hur ansöker man om bistånd enligt socialtjänstlagen
- Vad kan man få hjälp med?

Här beskrivs olika insatser lite närmare som exempelvis:.

- *hemtjänst*
- *särskilt boende*
- *trygghetslarm*
- *daglig sysselsättning*
- *färdtjänst*

”Din rätt till vård och omsorg…” tar även upp att Hälso- och sjukvårdslagen ger dig rätt till en säker och trygg vård, att det är viktigt att patienter är delaktig i den egna vården samt att man kan få hjälp av tolk om man annars har svårt att förstå viktig information.

Här finns ”Din rätt till vård och omsorg”
Din rätt till vård och omsorg – en vägvisare för äldre finns på ett antal olika språk och samtliga översättningar beställer du från Socialstyrelsens publikationsservice.

www.socialstyrelsen.se/publikationer
Tel. 075-247 38 80,
e-post: publikationsservice@socialstyrelsen.se ■

Källa: Socialstyrelsen oktober 2017

Se vår senaste YouTube-film där fyra ”yngre” demenssjuka berättar om sina liv

TEXT: **ANDERS POST**

Nu har det varit premiär för Demensförbundets senaste YouTube-film "Ett demensvänligt samhälle." Filmen bygger på intervjuer med fyra personer som deltar i Lundagårdsgrupperna.

JB, Rose-Marie, Hans och Ingrid fick alla sina demensdiagnoser före 65 års ålder. I filmen berättar de öppet om sina liv och erfarenheter att leva med demens.
JB som har arbetat som revisor tar upp hur viktigt det är att det blir en attitydförändring i samhället, som ökar förståelsen för vad det innebär att ha en demenssjukdom.

Rose-Marie som varit lärare hade själv inga misstankar om demens, men det var hennes chef som menade att det var något som inte stämde eftersom hon ofta kom försent och var glömsk. Det visade sig att hon var demenssjuk.

Hans, som arbetat som chefssjuksköterska på intensiven berättar om hur det var att få sin diagnos: *”jag bara stortjöt”*. Ingrid som varit egen företagare berättar om hur dottern blev alldeles chockad när de satt hos läkaren och fick besked om att Ingrid hade Alzheimer.

Alla fyra tar upp problem och svårigheter som kan uppstå i vardagen, som exempelvis missade tåg, svårt att förstå klockan, höga ljud som stör, och obehagligt att gå i affärer där det ofta blir stressigt vid kassan.

”Men det gäller ändå att njuta av livet och ha kul”, menar JB. *”Med ett bra stöd fungerar tillvaron bättre – och ett sådant stöd får man i en samtalsgrupp där alla har sin demenssjukdom och kan tala fritt om sina svårigheter”.*

”Det är en fröjd att få vara med i en sådan här grupp”, säger Hans.

”Man får inte låta sjukdomen ta över för tidigt, det finns fortfarande mycket man kan göra och dessutom hitta nya vänner”, menar Ingrid.

”Jag hade inte mått så bra som jag gör nu om jag inte hade haft mina kompisar i samtalsgruppen”, avslöjar Rose-Marie.

Gå in på Demensförbundets hemsida www.demensforbundet och klicka på Aktuellt & Press/Filmer. ■

DEMENSFÖRENINGEN I PERSTORP (1997-2017) FYLLDE 20 ÅR

Hedersgästerna Olof Arvidsson från Demensförbundet och Lisen Ekdahl från "Nätverket" och Demensföreningen i Hässleholm flankerar på fotot tillsammans med Perstorpsföreningens ordförande Alf Bohman. Som kuriosa kan noteras att fotot även visar: ryggtavlan på fotografen och föreningens "ständige sekreterare" Bengt Jarring. Sittande till höger syns hedersmedlemmen arkitekt Gert Björkman; samt till vänster (något skymd) Karl Norrby, föreningens förste kassör och medgrundare år 1997. Miljön är restaurang Skafferiet i Perstorp där ett 25-tal gäster avnjöt en superb jubileumsmiddag. Med trevlig samvaro, stimulerande högtidstal med mera.

Tack till hedersgästerna för generösa gåvor till jubilerande Demensföreningen i Perstorp!

TVÅ VÄLBESÖKTA FÖRELÄSNINGAR I KRISTIANSTAD I SAMBAND MED ALZHEIMERDAGEN

Alzheimerdagen den 21 september firades i Kristianstad med två föreläsningar på Centralsjukhuset. Föreläsare var överläkare Ann-Marie Liljeroth, Kristianstad. Rubrik på föreläsningarna var "Demens i går – Kognitiv störning i dag". Mycket lärorikt och intressant! Framfördes på ett trevligt sätt och lätt att förstå för alla. Många olika sjukdomar, som påverkar hjärnans funktioner på olika sätt, inte bara minnet som försämras. När sjukdomsförloppet fortskrider blir både hjärnan och kroppen påverkade. Den drabbade personen behöver allt mer stöd och hjälp i sin vardag. Också anhöriga behöver stöd, både i form av samtal, information och avlastning.

Även personal från olika verksamheter inom Kristianstads kommun medverkade. Det var Snälltågsvägens boende och dagverksamhet, dagverksamheten vid Charlottesborgs Demenscenter, Konsensus, och Tätörtsvägens och Lanternans boende. De berättade och visade bilder och delade ut informationsmaterial. Detta gjorde även de olika anordnarna.

Knappt 200 personer kom för att höra på. Många har sagt sig vara mycket nöjda efteråt.

Föreläsningarna var ett samarbete mellan Minnesmottagningen, Medicinska biblioteket/Informateket CSK, och Demensföreningen i Kristianstad.

30-årsjubileum i Sollefteå med tal och underhållning.

NOSTALGIGUBBS FÖRGYLLDE SOLLEFTEÅ DEMENSFÖRENINGS JUBILEUM

Sollefteå demensförening har firat 30-årsjubileum – och det med besked. Ett lunchbord dukat med vita servetter och blommor, ett stort antal uppvaktande gäster gjorde dagen till en fest. Ett 70-tal gäster och den lokala seniororkestern Nostalgigubbs förgyllde dagen. Och att det hänt mycket – men kanske inte tillräckligt mycket – kunde Inga Lindström, ordförande sedan 17 år tillbaka vittna om.

Våra protokoll från förr har förstörts i brand, men då gällde frågan sjukhem och äldreomsorg. I dag har det utvecklats till det bättre, det har kommit utbildad personal och vikten av anhörigas medverkan finns med. Men vi vill göra mer, säger Inga Lindström.

Föreningen uppvaktades med blommor, pengar och gåvor i form av upplevelser. Och hela styrelsen fick komma fram och ta emot gratulationer av representanter från Demensförbundet, Sollefteå kommun, demensföreningarna i Örnsköldsvik och Härnösand, Sollefteå äldreomsorg, Svenska kyrkan och HSO i Sollefteå.

Huvudtalare var förra förbundsordföranden Stina-Clara Hjulström, som har varit i Sollefteå många gånger och som var full av beundran för lokalföreningarnas arbete.

Styrkan för oss är våra lokalföreningar. Anhöriga står för 70 procent av vården och det är de anhöriga som känner sorg och smärta när deras kära förändras och går in i sin sjukdom, berättade Stina-Clara.

Stina-Clara Hjulström berörde också vikten av att få ett helhetsgrepp när det gäller äldrevård. Hon hävdade att kommuner skall (inte bör) stödja anhöriga, att demensboenden borde ha lagstadgad bemanning med 3 personal på 8 demenssjuka, att dagverksamhet och vård skall sättas in tidigt.

Dagen avslutades med trivsam samvaro vid festligt dukade lunchbord och med musik till kaffet av Nostalgigubbs.

Text och bild: Gaje Blixt

Maria Estling Vannestål signerar böcker.

DEMENSFÖRENINGEN VÄREND I VÄXJÖ SPRIDER KUNSKAP OM DEMENS

Höstens genomgående tema i Demensföreningen Värend i Växjö har varit att sprida kunskap om den mångfald aspekter som ryms inom begreppet demens. I september hölls två publika, välbesökta föreläsningar på Växjö Stadsbibliotek med medverkan av representanter för Demensförbundets riksorganisation, bland annat riksordförande och jurist Per Rahmström. Juridik, nationella riktlinjer och bemötande av människor med demenssjukdom var ämnen som behandlades. Ordföranden i den lokala demensföreningen, Catherine Bringselius Nilsson, var initiativtagare och organisatör av informationssatsningen. Marianne Wirdmo hade inbjudits från Region Kronoberg för att ge en beskrivning av sitt uppdrag som demenssamordnare i Region Kronoberg. Vid bok- och informationsbordet visade Margareta Svensson, Demensförbundet, och författare Maria Estling Vannestål, intresserade åhörare tillrätta.
Demensföreningen Värend hade ett uppföljande medlemsmöte på informationssatsningen. Maria Estling Vannestål medverkade på ett medlemsmöte. Maria fångade publiken med sitt personliga anslag, när hon berättade om sin mammas sjukdom och familjens väg genom svårigheter och, trots allt, även glädjeämnen.

Insänt av: Catherine Bringselius Nilsson
ordförande Df Värend

HUR GÖR MAN I ER KOMMUN?

Vi i Hudiksvalls demensförening har en fråga om hur det fungerar i er kommun om jag som anhörig blir akut sjuk och måste åka in på sjukhus. Vem tar då hand om, ansvarar för min demenssjuka man/hustru som inte kan ansvara för sig själv, utan behöver tillsyn 24 timmar om dygnet som jag som anhörig tillgodoser.

Det vore intressant att höra hur det fungerar i andra kommuner vid ett liknade tillfälle.

Lise Hägerstrand,
Ordförande Hudiksvalls demensförening

Maj Nilsson, Iris Johnsson och Inez Lundberg intar lunchen på Skanörs Gästis.

SKÅNEUTFLYKT MED VIKINGAR OCH STRÅLANDE VÄDER

Demensföreningen Hässleholm gjorde sin årliga utflykt, den elfte i rak följd, en av sommarens allra vackraste dagar. Klarblå himmel, mycket värme i luften och en lätt sjöbris. Första anhalt var Fotevikens vikingamuséum som ligger vid havet precis där Falsterbonäset börjar, eller Näset som det allmänt kallas. Foteviken är en av de absolut äldsta boplatserna i vårt land och för 1000 år sedan var det en boplats för vikingar. Efter en uppfriskande förmiddagsfika blir vi informerade och guidade av "en riktig viking". Olika hantverkare visar hur tillverkning av bruksföremål med mera gick till på vikingatiden och alla är klädda i tidstypiska kläder.

Delikat måltid

Efter Vikingamuséet fortsätter vi ut på Näset genom Höllviken, Ljunghusen och Skanör med sikte på Skanörs Gästis. Vi intar en synnerligen delikat måltid med bakad lax som huvudrätt. Restaurangen har anor från den tid den skånske krögarkungen Lars Lendrop drev verksamheten och fortfarande känns hans ande sväva över både lokal och förplägnad. På gatan utanför Gästis finns landets enda utmärkta övergångsställe för gäss. Efter måltiden blir det en kort runda till Skanörs hamn.

Fyndplatser för bärnsten

Stränderna runt Falsterbonäset har alltid varit kända fyndplatser för bärnsten och det känns därför perfekt att besöka Bärnstensmuséet i Kämpinge som ligger vid Östersjön. Muséet har skapats av Leif Brost och drivs av honom sedan 50 år. Vi får först en fyllig information om vad bärnsten är, vad man kan göra av den och var man kan hitta den. Leif Brost söker nästan dagligen längs stranden och framför allt efter en storm går det att göra stora fynd. Förutom det omfattande muséet finns mängder av bärnstenssmycken att köpa i den lilla butiken vilket uppskattas av våra resenärer.

Strålande utsikt

En kort resa österut längs en av Skånes vackraste och mest havsnära vägar för oss till platsen för dagens eftermiddagsfika – Trelleborgs Golfklubb. Vi låter oss väl smaka av hembakat och får också en strålande utsikt över den vackert gröna golfbanan och det skimrande soldränkta blå havet. Vi ser också monumentet som ligger mitt på golfbanan och som restes till minne av att Karl XII landsteg här 1715 efter sina härjningar i Europa och i Osmanska riket. På hemvägen fastnar vi i långsamma trafikköer men inget kan slå ner humöret efter dagens härliga upplevelser. Som vanligt svarade Lisen och Jan-Eric Ekdahl för arrangemangen.

KRISTINEHAMN HÖLL I DEN ÅRLIGA NÄTVERKSTRÄFFEN FÖR FÖRENINGARNA I VÄRMLAND

Platsen för nätverksträffen var Norrgården. Förutom den lokala föreningen var föreningen för Arvika/Eda och Karlstad representerade. Från Demensförbundet medverkade ordföranden Pär Rahmström och förbundskonsulent Margareta Svensson.

Träffen leddes av lokalföreningens ordförande Anneli Eriksson. Pär och Margareta berättade om förbundets verksamhet varefter de närvarande föreningarna presenterade sig. Vad gäller Kristinehamnsföreningen är det svårt att få medlemmarna att komma på mötena samt att få nya medlemmar. Föreningen för Arvika/Eda har återkommande kontakt med lokala politiker. Föreningen i Karlstad har varit vilande några år men gör nu en omstart.

Demensföreningen i Kristinehamn har funnits i 30 år. Det gav upphov till firande på eftermiddagen. Det gladde, att några av föreningens egna medlemmar kunde vara med. Uppvaktningen bestod i penninggåvor jämte blommor.

Silvialäkaren Madelen Johanzon från Minnesmottagningen i Karlstad medverkade med ett informativt föredrag om demens.

Gunnilla Calais är demensvårdsutvecklare i Kristinehamns kommun. Hon informerade bland annat om Sörgården som är en dagverksamhet för personer med demenssjukdom. Sörgården har flyttat till Broängen som kan erbjuda större lokaler. Broschyrer delades ut. Firandet avslutades med kaffe och tårta.

Kristinehamn den 31 oktober 2017
Roland Stenbäck
Sekreterare Demensföreningen
Kristinehamn

Foto Dagny Wikström.

FÖRELÄSNING OM DEMENSSJUKDOMAR I KÖPING

Torsdag 26 oktober hade Köpingsortens Demensförening inbjudit Dagny Wikström, 71 år, till information om demenssjukdomar. Hon är även medförfattare till "Demensboken". Dagny som hela sitt vuxna liv sysslat med demenssjuka hade mycket värdefull kunskap att dela med sig av. Hennes man som dog förra året hade de sista åren blivit demenssjuk. Hon ville förmedla de ljusa sidorna och det lyckades hon med.

Spjärna inte emot

Ca 70-talet åhörare hade bänkat sig i St Olofsgården och tiden gick väldigt fort. Dagny poängterade att bland positiva sidor fanns bland annat: Ingen smärta, det går att behålla välfärd, livsglädje och man kan må bra! Hon rådde vidare att man inte ska spjärna emot sjukdomen, man kan faktiskt tycka om Alzheimer, utöva gemenskap och ha nytta av kunskap. Dagny betonade att värdigheten till och med är viktigare än mat! Man måste tycka om de man jobbar med, tillrättavisa inte om till exempel tidningen ligger upp och ned! Inlevelseförmågan är viktig. Det hjälper inte att höja rösten om personen inte förstår.

Rätt bemötande

Dagny gav många exempel på fall där personerna som fått rätt bemötande och glatt gått med på besök till tandläkare, och gått in till dusch och bad som inte annars är så lätt. Det är viktigt att skapa lugn, trygghet och ro. Att sjunga någon känd sång, till exempel Blinka lilla stjärna, le, se snäll och glad ut smittar av sig. Kunskap om vad personen sysslat med kan göra att man rådfrågar! En person som varit kokerska kan ge många råd om grötkokning och annan matlagning. Ja det var en trevlig kväll, med en god fikapaus, hembakta bullar och kakor. Dagny avslutade med att spela "Älska mig för den jag är!" Hon fick varma applåder och ett fint paket av Anneli Ruuska som är demensföreningens ordförande, och som hade bakat de goda bullarna.

Insänt av Barbro Slaug

Yngve Gustafson.

ORD OCH INGA VISOR I SKELLETEÅ!

Härom kvällen gästades Skellefteå av senior professor Yngve Gustafson, Umeå universitet, känd från SVT:s programserie " Sveriges bästa äldrevård" och "Sveriges bästa hemtjänst".

Gustafson och åhörarna i en fullsatt EFS-kyrka (ca 350 personer) hälsades välkomna av Skellefteåuppropets ordförande Jenny Johansson.

Under 1,5 timme hann Gustafson på ett begripligt sätt informera om depressioner, matlådor, mediciner, fallolyckor, tandhälsan, bristen på jämlik vård, bristande kunskap hos personalen inklusive läkarna om äldres sjukdomar etc. Ett föredrag kantat av applåder och skratt.

Och Gustafson sparade inte på krutet. Han tvekade inte för att kalla regeringens mångmiljardsatsning på de multisjuka för den "moderna ättestupan".

Apropå depressioner: Hälften av alla demenssjuka blir deprimerade vilket sänker immunförsvaret, som i sin tur leder till andra följdsjukdomar.

Matlådor: Många äldre svälter ihjäl antingen hemma eller på äldreboende på grund av för lågt kaloriintag, och för lång nattfasta som ibland är upp till 17 timmar. Många läkemedel försämrar dessutom näringsupptaget.

Mediciner: Gustafson anser att användandet av starka morfinplåster på de demenssjuka är lika med aktiv dödshjälp. Antalet sålda förpackningar har under de senaste tio åren till personer över 80 år har ökat med 100 procent. Tandhälsan: Äldre med demens går sällan till tandläkaren vilket bland annat bidrar till risken att tappa tänderna. Här är det viktigt att ha en helhetssyn på personen med demens där tänderna är en viktig del av välbefinnandet. Bristen på jämlik vård: Äldre kvinnor får behandling för symptom medan äldre män oftare får en utredning om bakomliggande orsaker till vårdbehovet.

Åhörare: Här fanns bland andra landstingsrådet Karin Lundström och socialnämndens ordförande Kenneth Fahlesson.

Träffen var ett samarrangemang mellan Skellefteåuppropet, Demensföreningen i Skellefteå och Studieförbundet Vuxenskolan.

Text: Tage Ljungholm

DEMENSFÖRENINGEN I GÄVLE SAMARRANGERADE NATIONELLA ANHÖRIGDAGEN

Den 31 mars lämnade regeringens särskilda utredare Susanne Rolfner Suvanto en gedigen utredning på hela 1000 sidor, med förslag som syftar till att genom långsiktiga insatser inom strategiskt viktiga områden säkra utvecklingen av god kvalitet i den framtida äldreomsorgen. Med anledning av denna utredning så var Susanne inbjuden att föreläsa vid den Nationella anhörigdagen 6 oktober. Arrangörer för föreläsningen var Demensföreningen i Gävle tillsammans med Studieförbundet Vuxenskolan och Gävle kommuns anhörigstöd.

60 personer tog del av föreläsningen "Hör mig!" En statlig utredares tankar och erfarenheter av en vård och omsorg som berör alla.

Några av de exempel som Susanne lyfter i sin utredning är:

Utred legitimation för undersköterskor.

Bestämmelser för att enhetschefer i särskilda boenden – hemtjänst och dagverksamheter ska ha lämplig utbildning.

- Nationellt inriktningsmål för antal anställda per chef.
- Underlätta för äldre att kunna välja ett multiprofessionellt team.
- Upprätta ett nationellt kompetenscentrum om äldre och psykisk hälsa.
- Nationell strategi för nya former av välfärdsteknik och stimulansbidrag till kommunerna för innovationer.

När det gäller att uppmärksamma anhöriga är Susanne Rolfner Suvantos bedömning att anhöriga har en central roll för äldre personer som behöver stöd och omsorg i sin vardag. Anhöriga har en ibland inte tillräckligt uppmärksammad roll som medaktörer i den närståendes vård och omsorg. Det stöd som ges till anhöriga måste utformas individuellt och flexibelt.

Här färdigställs goda bakelser. Rulltårta, grädde och hallon.
Fr.v. Anki Martens, Inger Einarsson och Ingrid Lennartsson.

DEMENSFÖRENINGEN I MALUNG HAR FIRAT 20 ÅR!

Den 5 februari 1997 startade vi demensföreningen Blåklockan i Malung.
Vi skulle ha firat då i februari, men av olika anledningar sköt vi upp det till den 30 augusti.

Mötet öppnades av ordförande Ingrid Lennartsson, som hälsade alla välkomna, speciellt välkommen till Hans Unander, kommunens nya kommunalråd, och till Durspelarna som var kvällens gäster.

Ordförande Ingrid berättade om vad demensföreningen gjort under tjugo år. För att komma igång med föreningen fick vi hjälp av demenssjuksköterskan Aina Persson från Gagnef. Ekonomisk hjälp fick vi från Lions, Malungs församling, kommunen och från Demensförbundet. Samtidigt startade vi även en blomsterfond som fortfarande går mycket bra. Vi har haft flera föreläsningar under åren med bland annat Stina-Clara Hjulström, Kerstin Lundström, Aina Persson, Anita Landén, Kerstin Nordin, Birgitta Andersson, Bröderna Nygårds och Peter Rytter för att nämna några. Alla har varit välkomna till dessa föreläsningar. Anhörigstöd har vi en gång i månaden. Ibland med ett tema, ibland har vi bara träffats för att prata. Vi har delat ut böcker till skolor och till hemtjänsten. Till jul delar vi ut choklad till personal och boende. Även tårtor har delats ut. Detta var ett litet axplock av föreningen gör och har gjort.

Jubileumskvällen fortsatte sedan med att kommunalrådet berättade lite allmänt om hans och kommunens planer för framtiden. Kvällen avslutades med att medlemmar (17 st) som varit med från starten fick en liten gåva. Sedan tog Durspelarna över underhållningen och gästerna bjöds på smörgåstårta, dricka och kaffe och bakelse. En lyckad och trevlig kväll. Ordförande tackade alla och hoppades på återseende om 10 år!

Text: Ingrid Lennartsson, ordförande i demensföreningen Blåklockan, Malung
Foto: Siw Stigsson

AGNETAS SPALT

Slutförvaring

I NAMN OCH NYTT i DN stod i veckan en liten blänkare: ”Slutförvaring, handlar det om förvarande av kärnkraftsavfall eller äldrevård?” Ja man undrar.

I förra numret av Demensforum fanns det bra artiklar om så kallade demensbyar. När jag först hörde talas om det i Holland kändes det förfärligt. Det fick mig att tänka på spetälskebyar, där de sjuka isolerades långt utanför de friskas samhälle, för att inte sprida sjukdomen. Råkade de någon gång möta andra människor måste de pingla med sin skälla för att varna dem. I Holland ligger den kända demensbyn De Hogeweyk för sig själv utanför allt vanligt liv. Vill vi verkligen ha det så? Jag tvivlar. Både som präst och privatperson har jag tillbringat mycket tid på äldre- och demensboenden. Att de fanns i samma hus var aldrig något problem. De boende träffades bara i cafeterian, de som kunde småpratade lite, delade tidningar. Flera av de som inte var demenssjuka, hade drabbats av stroke och var inte heller så bra på språket. Men alla blev glada när det kom yngre människor, i synnerhet barn. Jag tror därför, att är det viktigt att vi demenssjuka får bo mitt i det vanliga samhället, får leva med i det vi kan, till exempel se vad som rör sig utanför. En av mina äldre vänner hamnade på ett boende i en mycket vacker miljö, tyckte jag. Stora ekar utanför, sjöglimt genom fönstret, jag var så imponerad. Det var inte hon. ”Jag kan de där ekarna nu, och ska jag se sjön är det en ren gymnastikövning. Jag vill se vanliga människor utanför, mammor och barn på väg till förskola och arbete, bussar och bilar. Att bara se varandra hasa runt med rollatorn räcker inte.”

Det hände alltid någonting

När min man några år senare kom till avlastningsboendet ”Homskroken” förstod jag precis. Från fönstren i köket och de gemensamma utrymmena hade de som var där utsikt mot korsningen Homsgatan-Ringvägen. Där satt och stod de och tittade ut, kommenterade människor, motorcyklar, bilmärken, samlingarna vid T-banan och korvkiosken. Det hände alltid någonting. Det var knappt de ville fika eller se på tv. Så vill jag också bo, mitt i smeten, inte delta men se vardagen. Kan personal följa med utanför demensbyn i Svendborg, borde de väl klara det i Stockholm.

Titlarnas tid är över

Men det som skrämmer mig, när det gäller konceptet i Holland, är vi att ska fösas ihop med tanke på utbildning och intressen. Jag vill inte bo med andra akademiker. Jag avskydde den akademiska världen i Uppsala, kände mig aldrig hemma även om det var roligt att studera och debattera. Men har man, som jag rötter och fötter i arbetarklassen, är det där man känner sig hemma och vill vara. Visst jag har läst i hela mitt liv och kan göra det än, men kommer jag äntligen in på ett demensboende är säkert den perioden över, minns nog inte ens vad jag läst. Om vi vore som när vi var friska behöver vi inte isoleras i inhägnader och låtsashandla för servetter. Då är vi bara tacksamma över att det finns män och kvinnor omkring oss, som vi kanske kan prata lite med, personal som stöder och hjälper oss. En varm, vänlig och god miljö, där vi blir sedda som människor är det enda viktiga. Titlarnas tid är över.

En grinig sak till; varför i hela friden finns det gubbrum på Svendborg? Nakna bröst, jakttroféer och dartspel på väggarna, röklukt, men rökning förbjuden. Det ligger ett förakt för män i det synsättet. Ställ ut en bänk. En gubbhylla, som man sade förr, med ordentliga askkoppar och en god cigarr, eller ännu hellre ordna ett bra rökrum med sköna sittmöbler till både män och kvinnor, så kanske även kvinnorna får en annan plats än kök att samlas i.

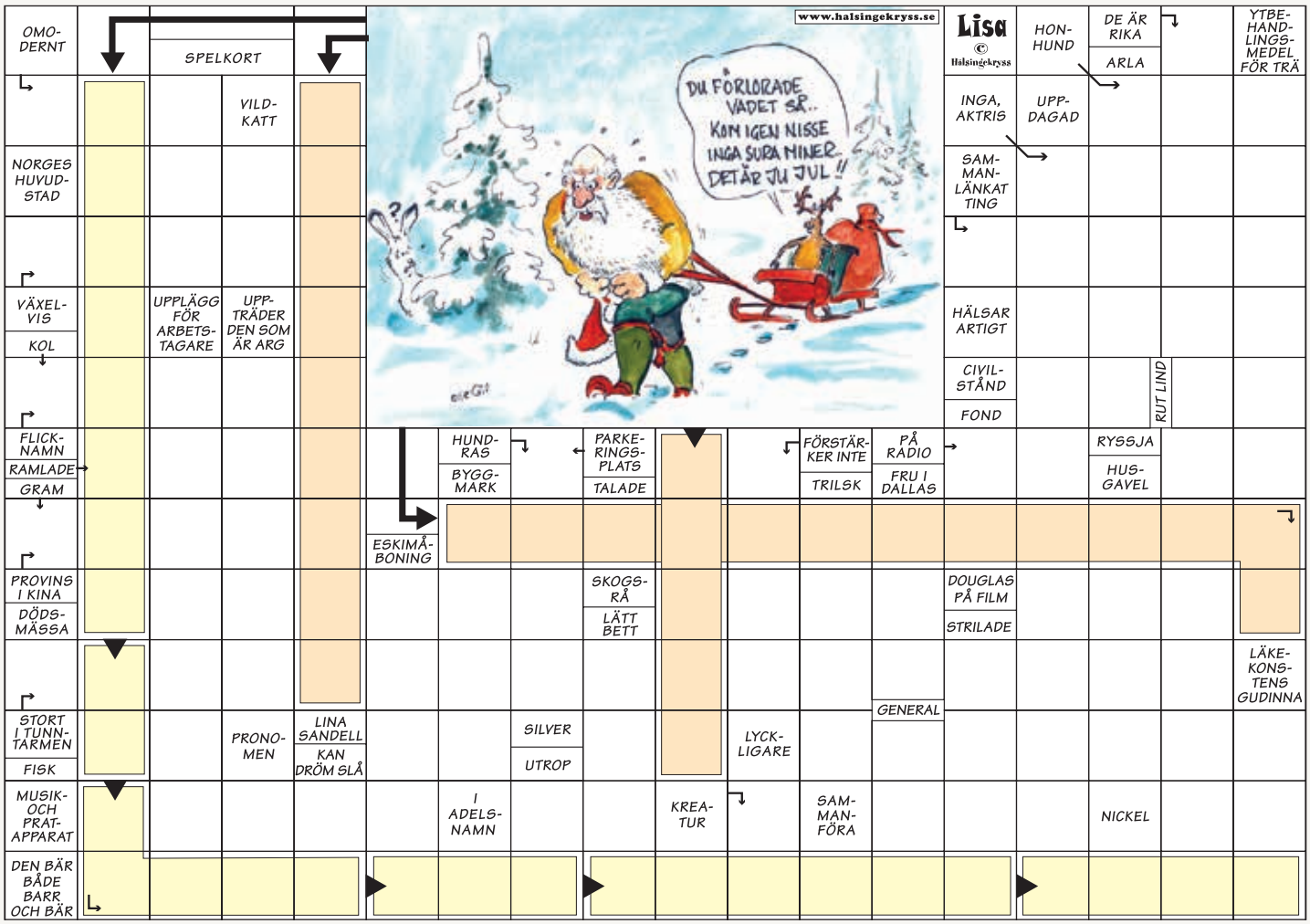
Absolut vårdas hemma

I vårt land behöver vi nog inte vara rädda för demensbyar. Här är problemet att överhuvudtaget komma in på ett boende. Våra äldreboenden har blivit hospice. Vi ska absolut vårdas hemma fast vi inte vill. Varje gång biståndsbedömaren kommer på sitt årliga besök och frågar om det är något mer jag önskar, brukar jag svara: ”ja ett bra boende”. Men det är det aldrig tal om. Jag är ju SÅ frisk och har SÅ lite hemhjälp. Innan det bli tal om boende måste jag ha mycket mer hjälp i hemmet. Jag vet hur det blir. Både hemmet och jag blir allt sunkigare, ångesten och oron för ensamheten allt större. Jag vill inte. Ensamhet borde räknas in bland skälen att få komma till ett boende. Det är vi många som önskar.

Fina nattkläder

För ett tag sedan mötte jag en bekant från den tid då vi båda hade våra män på samma boende. Hon är inte demenssjuk, men rädd för att glömma ändå, eller röra till omkring sig. Hon berättade, att en släkting till henne som förmodligen är demenssjuk, hade börjat gå ut på nätterna i nattlinne och tofflor. Då blev hon själv rädd, ”men jag har löst det nu”, sade hon. Jag blev så klart nyfiken och trodde att hon satt upp en sorts snubbeltråd innanför ytterdörren, men nej, hon hade gått och köpt två vackra nattlinnen så att hon i alla fall skulle vara fin om hon började nattvandra. Vi fnissade, tills jag kom på att det nog blir värre för mig som sover i trosor. Så kanske är det dags att göra detsamma, investera i fina nattkläder, för boende tycks inte bli aktuellt, om de inte slår till i Ockelbo. Varma hösthälsningar till Er alla. ■

AGNETA INGBERG, TIDIGARE PRÄST OCH ALZHEIMERSJUK SEDAN FLERA ÅR TILLBAKA.



Korsord 4-2017

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 1/2 2018.

Demensförbundet Lundagatan 42 A, 117 27 Stockholm

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

Grattis

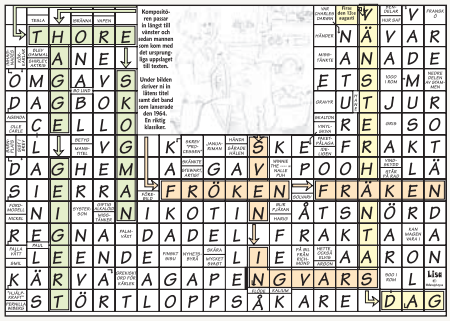
säger vi till vinnarna av korsord nr 3-2017.

Mona Bengtsson, Västerås
Karin Forsberg, Höör
Lena Owetz, Solna

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 3-2017



POSTTIDNING **B**

VILL DU BLI MEDLEM?

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

Som medlem får du:

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

Demensförbundet

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

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER M.M.

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
Hur personal kan använda "den jagstödjande metoden". **Pris: 120:-**

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

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

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

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

Att slippa göra resan ensam
Ett studiematerial för samtalsgrupper med unga demenssjuka som är i yrkesverksam ålder och nyligen fått en demensdiagnos.
Pris: 120:-

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

FILMER

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

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

Det var en gång en melodi *Erbjudande!*
Dokumentärfilm om musik och demens. DVD, 27 minuter. **Pris: 100:-**

(Porto och expeditionsavgift tillkommer vid leverans)

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

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!
Stöd Demensfonden (Demensförbundets forskningsfond, tel. 08-658 99 26) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**