demens forum

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

2 2019

Syskonens kamp för sin demenssjuka mamma

SIDAN 4

Demens tar plats på nationalscenen

SIDAN 8

Demensutredning av yngre på endast 5-10 dagar

SIDAN 12

demens forum

2 2019

INNEHÅLL

STYRELSEN HAR ORDET 3

SYSKONENS KAMP FÖR SIN MAMMA 4

DEMENS TAR PLATS PÅ NATIONALSCENEN 8

INTERVJU MED STEN LJUNGGREN 10

DEMENSUTREDNING AV YNGRE PÅ 5-10 DAGAR ... 12

THE SWEDISH FTD INITIATIVE SYMPOSIUM 2019 .. 13

DE KÄMPAR FÖR BÄTTRE DEMENSBOENDE 14

BIRGITTA LYSSNAR OCH GER RÅD TILL ANHÖRIGA 16

ANHÖRIGVÅRD VÄRD 181 MILJARDER 17

VÅRA FÖRENINGAR. 18

STÄRKT TEAMKÄNSLA EFTER CERTIFIERING 22

KORSORD 23

GÅ MED I YNGRENÄTVERKET 24

Vi träffar döttrarna Sabina och Christina som varit engagerade i sin mammas sjukdomsutveckling.

”Jag kan inte föreställa mig att vi lever i ett demensvänligt samhälle”.

Nu planeras ett nytt samlat demensboende i Mockfjärd. Gagnefsflugan protesterar.

Anhörigas insatser innebär att samhället varje år sparar hisnande 181 miljarder kronor.

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:
Bergström & Sund
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 111814
Februari 2019
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. Skicka gärna med foton eller illustrationer till din artikel! Vi förbehåller oss rätten att redigera insända artiklar. Citera gärna men ange alltid källan! Adress, se sista sidan.
NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: Vecka 36, 2019
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 15/8, 2019

Styrelsen har ordet

Lite drygt sex månader har gått sedan kongressen i september då vi i styrelsen valdes för tre år framåt. Det har varit sex händelserika månader där vi lagt mycket möda och energi på att lära känna varandra, att skapa ett gott samarbete och ett strukturerat arbetssätt i styrelsen. Vi har till exempel ägnat några dagar till en styrelseutbildning, ledd av Rune Nilsson, författare till den omtalade boken ”Ideell förening – bilda, styra och utveckla”. Vi vet att det är många av våra föreningar som har stor nytta av boken i sitt dagliga arbete.

Rune har gett oss en värdefull verktygslåda och ett gemensamt synsätt på hur vi som styrelse kan bli ett effektivt lag som strävar mot samma mål. Bland annat har vi bildat fokusgrupper, där några styrelseledamöter tillsammans fokuserar på vissa frågor. Exempel på sådana grupper är fokusgrupp fonden, förbundet och föreningar. Vi har också anammat Runes deviser ”Man sitter inte i en styrelse – man arbetar i den” och ”Styrelsearbetet sker inte på styrelsemötena, utan däremellan” Mycket kloka ord av en mycket klok man.

Ett stort och viktigt arbete som avslutats under vintern är att vi tagit fram en kommunikationsstrategi. Syftet med en sådan är att ge oss stöd och praktiskt handledning i kommunikationsarbetet. Strategin definierar vad vi ska säga och till vem.

Redan innan kongressen kunde vi konstatera att Demensfonden går mycket bra och statistiken visar att antalet gåvor och gåvobelopp stadigt ökar. Detta är ett starkt tecken på att de aktiviteter vi beslutat om ger effekt. Vi kan också konstatera att de i verksamhetsplanen definierade projekt och löpande arbetsuppgifter går helt enligt plan. Som exempel kan nämnas att målet för kampanjen ”Demensvän” nådde, och till och med överskred, målet med 5.000 demensvänner vid årsskiftet.

Demensförbundet är också mycket aktiva när det gäller att medverka vid lagstiftningsarbete. Som exempel kan nämnas arbetet med en ny och bättre Socialtjänstlag samt den av regeringen nu beställda utredningen om en eventuell Äldrelagstiftning, där vi medverkar i referensgruppen.

Ytterligare en i vår mening viktig förändring är uppfräschningen av det du nu håller i handen; Demensforum. Tanken är att i större utsträckning belysa den senaste forskningen och den senaste utvecklingen inom demensvården. Vi kommer att bevaka myndigheter och instanser för att hålla dig uppdaterad. Vi kommer naturligtvis även att ge dig personliga berättelser från människor som lever i eller med demenssjukdom, precis som tidigare.

I skrivande stund pågår också ett stort arbete med att byta plattform för vår webbplats. Syftet är att få en modern och snygg hemsida som är väl fungerade på alla typer av skärmar. Det innebär att även de lokala demensföreningarnas hemsidor kommer att få ett ansiktslyft. Undersökningar visar att mobiltelefoner blir allt vanligare för folk att använda och har gått om både datorer och surfplattor. Vår nya webbplats kommer därför på ett mycket bättre sätt vara anpassad till just mobiltelefoner. Håll ögonen på demensforbundet.se de kommande månaderna. Vi är säkra på att du kommer att bli positivt överraskad.

Att våra föreningar och medlemmar – och samhället i stort – blir mer och mer digitaliserat, märker vi genom gåvoverksamheten. Allt fler väljer att lämna sin gåva via webbplatsen och allt fler väljer att swisha gåvobeloppet. Detta gör förstås att vi har möjlighet att ta emot den tillströmning av gåvor som nu sker.

Våren har varit händelserik och vi har deltagit vid flera stora mässor och konferenser, till exempel Nationella demensdagen i Stockholm och när du läser detta är vi på väg till Anhörigriksdagen i Varberg. I slutet av maj finns vi även med på Svenska Demensdagarna i Malmö och konferensen Biståndshandläggare i fokus i Stockholm. I höst väntar även Äldreomsorgsdagarna, Socionomdagarna och Bokmässan – bara för att nämna några.

Även hösten kommer att bli intensiv med mässor och utställningar, men framför allt med de planerade föreningskonferenserna. Vi arbetar nu på ett program där fokus kommer att vara att entusiasmera föreningarna, förmedla det senaste inom forskning samt kanske det viktigaste av allt, att ge föreningarna möjlighet att träffas och utbyta idéer med varandra. Genom att dela med oss till varandra, behöver inte hjulet uppfinnas varje gång.

Vi i styrelsen vill med dessa ord sända ett stort tack till alla eldsjälar där ute. Ni gör ett fantastiskt arbete och mycket tack vare er känns vårt arbete i styrelsen meningsfullt och viktigt. Tillsammans blir vi oslagbara!

Demensförbundets styrelse
april 2019

Syskonens kamp för sin demenssjuka mamma

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

> **Vi sökte information på nätet och tyckte att symptomen på demens stämde överens med mammas svårigheter. Men vad kunde vi göra? Det var läkarens ord som gällde.”**

När Lena Spano var 42 år fick hon en stroke, den första – som kom helt oväntat. Lena var vid god vigör och jobbade heltid med stort engagemang i samhället. Nu tjugo år senare bor hon på ett vårdboende för unga demenssjuka i Mälarhöjden. Döttrarnas kamp för sin mamma har varit lång och snårig med oförstående byråkrater som, medvetet eller omedvetet, satt käppar i hjulen för Lenas välbefinnande.

Lena Spano har fyra barn. Vi träffar döttrarna Sabina och Christina som varit engagerade i sin mammas hela sjukdomsutveckling. De har fått slåss mot oengagerade byråkrater, outbildad hemtjänstpersonal och biståndshandläggare som i sin okunskap ofta varit ett ogenomträngligt hinder – istället för att vara samordnare och ge den hjälp som Lena Spano behövt. Det gick så långt i kampen mot myndigheterna att Christina blev tvungen att sjukskriva sig för utbrändhet.

Sabinas och Christinas kamp för sin mamma startade i och med Lenas stroke, även om hon delvis tillfrisknade och kunde arbeta heltid och fungera någorlunda normalt flera år efter den.

– Lena var dagmamma och tog hand om fem barn, dessutom hade hon oss fyra barn – två tjejer och två killar ofta med kompisar hemma, berättar Sabina. Det var alltid mycket folk och full fart. Den första stroken fick hon när hon körde bil. Jag var fem år och åkte med i bilen. Mamma fick svår huvudvärk, men trodde inte det var något att oroa sig för. Sedan fick hon ytterligare en stroke när hon stod hemma och lagade mat. Då kändes det allvarligare, och hon fick åka in akut.

Lenas andra stroke tog hårdare, hon hade svårt att gå bland annat. Det blev sjukhusvistelse under några veckor, då hon tränade intensivt med rollator.

– Det här blev förstås en stor omställning i hennes liv, säger Christina. Förutom synliga handikapp fanns även flera dolda. Tröttheten var enorm, hon kunde sova sexton timmar per dygn. Dessutom var minnet påverkat, liksom balansen.

Med envishet och träning blev Lena bättre när det gällde de fysiska handikappen, men flera mindre proppar tillstötte och försvårade tillfrisknandet. Bland annat blev hon avtrubbad känslomässigt.

Sabina berättar att Lena trots sina skador inte hade några problem med att uttrycka sig muntligt och skriftligt, vilket är ovanligt vid stroke. Hennes läkare föreslog att hon skulle föreläsa för vårdpersonal hur det var att ha stroke. Det blev startskottet till att hon började turnera runt i landet med föreläsningar. Så fick Lena anställning som informatör på STROKE-Riksförbundet med bland annat ansvar för medlemstidningen. Resorna till och från arbetet gjordes med färdtjänst.

2015 tyckte familjen att Lena borde få en demensutredning, det fanns sådant som tydde på att hennes svårigheter kunde bero på demenssjukdom. Utredningen gjordes på Danderyds sjukhus. Den visade att hon inte hade demens.

– Mamma fortsatte att försämras, och 2016 skrev vi ett långt brev till hennes läkare där vi berättade hur vi upplevde mammas försämring, berättar Christina. Hon åkte till jobbet fast hon var ledig, hoppade in i taxibilar som hon inte beställt, skrev en oändlig mängd post-it lappar för att komma ihåg vad hon skulle göra. Vi skrev brevet för att slippa prata om mamma i hennes närvaro vid ett inplanerat läkarbesök. Men läkaren läste upp brevet för mamma. Han hänvisade därefter till det tidigare minnestestet och remitterade henne till logoped. Vi sökte information på nätet och tyckte att symptomen på demens stämde överens med mammas svårigheter. Men vad kunde vi göra? Det var läkarens ord som gällde.

Lena arbetade kvar på Strokeförbundet, men det blev allt svårare att klara arbetsuppgifterna. Någon gång i november 2016 ringde Lenas chef till Christina och berättade att Lena mådde väldigt dåligt och behövde mötas upp hemma efter jobbet. Det blev akut intagning på S:t Görans sjukhus, och då var hon mycket förvirrad.

I januari 2017 gjordes en ny minnesutredning och Lena fick diagnosen vaskulär demens. Och det var nu svårigheterna började på allvar med att få den hjälp som Lena behövde.

– Mamma vandrade hela dagarna fram och tillbaka i sin lägenhet. Hon lagade ingen mat själv utan vi kom med matlådor, berättar Christina. Vi turades om att vara hos henne efter jobbet. Men det blev ju ohållbart i längden.

Sabina och Christina kontaktade stadsdelsnämnden för att få hjälp.

Lena beviljades då ett fåtal timmar boendestöd.

– Men boendestöd betyder inte att man till exempel får hjälp med matlagning, det är mer för sällskap och promenader, säger Sabina. Det var istället praktiska saker mamma behövde hjälp med, så det funkade inte särskilt bra. Mamma visste inte riktigt vad hon skulle göra med de här boendestödsmänniskorna när de kom. Hon ringde mig och Christina hela tiden för att fråga vad hon skulle göra, hur hon skulle äta, vad hon skulle ha på sig. Vi ville hjälpa mamma så mycket som möjligt, men samtidigt har vi våra egna liv och arbeten.

Sabina och Christina upplevde att den biståndshandläggare de skulle ha kontakt med snarare motarbetade än hjälpte dem.

– Vi visste ju ingenting om vilken hjälp som fanns att få för en demenssjuk som bor ensam hemma och inte klarar sig själv, berättar Christina. Tillslut efter många påtryckningar fick mamma hemtjänst 36 timmar per månad som vi försökte sprida ut så mycket som möjligt. Biståndshandläggaren menade att det var mycket svårt att få hemtjänst och att vi skulle vara glada för det vi fått. Själv hade hon inga som helst kunskaper om en demenssjuk persons behov. Hemtjänstpersonalen som anlitades hade heller inga kunskaper om demens. Ibland dök de inte upp alls, utan kompenserade med dubbelt så lång tid nästa gång.

Några lösningar på problemen fick de inte av biståndshandläggaren. Men så kom de själva på att någon form av dagverksamhet utanför hemmet skulle kunna fungera. Biståndshandläggaren föreslog då en dagverksamhet för äldre demenssjuka, något som inte alls passar för en ung demenssjuk. Lena var bara drygt 60 år.

– Vi tog reda på flera andra dagverksamheter och hittade en i Sköndal, säger Christina. Där fanns även möjlighet att så småningom kunna få ett boende, som verkade superbra. Men det var någon hundralapp för dyrt tyckte biståndshandläggaren.

Lena fick i alla fall komma tre dagar i veckan till dagverksamheten i Sköndal där hon trivdes väldigt bra. Problemet var vem som skulle ringa färdtjänst, vem skulle se till att hon fick frukost och kom iväg på morgonen. Biståndshandläggaren var svår att få tag på och var dålig på att besvara mejl.

I maj 2017 beviljades Lena särskilt boende på Ekehöjden i Mälarhöjden, som är anpassat för yngre demenssjuka. Samtidigt måste dagverksamheten upphöra omedelbart. Hon kunde inte få både boende och dagverksamhet, trots att Sabina och Christina tidigare på eget initiativ lyckats få sin mamma att omfattas av LSS redan vid sin andra stroke. LSS är en rättighetslag som ska garantera goda levnadsvillkor för funktionshindrade personer, vilket ger rätt till utökade insatser som kan behövas utöver det som ges genom annan lagstiftning. Därmed skulle Lena ha rätt till både boendet samt dagverksamhet på annat håll.

– Men nu fick vi höra från biståndshandläggaren att mamma inte längre omfattades av LSS eftersom hon enligt handläggaren ”blivit bättre”, säger Sabina. Bättre? Skulle vi rycka upp mamma från dagverksamheten från en dag till en annan? Det var ju hennes fasta punkt i tillvaron. Hur skulle vi kunna berätta det för henne. Argumentet för att få henne att över huvud taget flytta hemifrån var dessutom att hon skulle få närmare till dagverksamheten. Vi stod på oss och lyckades förlänga med två dagar i veckan till augusti.

Christina och Sabina tänkte överklaga beslutet till förvaltningsrätten så att mamma åter skulle omfattas av LSS och kunna fortsätta dagverksamheten. Men för att driva detta krävdes en fullmakt påskriven av Lena. Sabina mejlade biståndshandläggaren för att få information och blankett angående fullmakten. Men det kom inget svar. Då mejlade Sabina handläggarens chef som visade sig vara på semester. Överklagan måste ske inom en viss tid.

Det ensidiga mejlandet till biståndshandläggaren fortsatte, varvat med försök att ringa. Sabina undrade till slut om de hade fått hennes mejl eftersom ingen svarade. Då kom svaret att de inte kunde svara på hennes mejl eftersom Sabina inte hade någon fullmakt från sin mamma. Så småningom fick de fram en fullmakt och överklagade, men det blev negativt besked från förvaltningsrätten.

”Men nu fick vi höra från biståndshandläggaren att mamma inte längre omfattades av LSS eftersom hon enligt handläggaren ”blivit bättre”. Bättre? Skulle vi rycka upp mamma från dagverksamheten från en dag till en annan?”

– För att mamma skulle ha möjlighet att åter omfattas av LSS krävde biståndshandläggaren papper på att Lena fortfarande var demenssjuk.

Intyg från Lenas neurolog skickades in, men detta räckte inte, utan Lena måste genomgå en ny minnesutredning.

– Men vi ville inte utsätta mamma för detta en gång till, hur skulle vi kunna förklara för mamma som var demenssjuk att hon skulle göra en ny demensutredning. Det gick bara inte.

Efter många turer och intyg från Danderyds sjukhus (som tidigare ställt diagnosen vaskulär demens) fick Lena till slut tillhöra den personkrets som omfattas av LSS, och kunde därmed få tillbaka sin plats på dagverksamheten. Men då var det för sent. Lena hade blivit mycket sämre under den tid det tagit att få hennes ärende igenom alla instanser.

– Nu har mamma fått det bra, säger Christina. Hon trivs på Ekehöjden med fin personal och demenssjuka i hennes egen ålder. Men hur skulle hon haft det om vi inte kämpat eller om vi hade gett upp?

– Mammas exman, våran pappa, har ställt upp jättemycket liksom våra bröder, det vill jag verkligen poängtera. Vi systrar har skött de mer byråkratiska kontakterna, säger Sabina. Jag tänker på de som är ensamstående med demenssjukdom och inte orkar slåss mot myndigheterna. Får de ett bra liv, och goda levnadsvillkor?

En vecka efter vår intervju får jag ett mejl från Sabina: ”Hej Anders, om inte texten redan gått i tryck så kan du lägga till att mamma avlidit.”

Lena blev 62 år. Kampen är över. ■

Demens tar plats på nationalscenen

”Andante” är den första pjäsen i en trilogi om att förlora sig själv, sina minnen och sitt språk. Pjäsen som hade urpremiär på Dramaten i Stockholm i mars är regisserad av Lars Norén och utspelar sig på ett svenskt äldreboende.

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **DRAMATEN**

Demens och åldrande har skildrats såväl inom litteraturen som i filmens värld. ”En sång för Martin” med Sven Wollter i huvudrollen blev en publiksuccé på biograferna 2001 och tio år senare mottog Michael Hanekes film ”Amour” Guldpalmen i Cannes och flera Oscarsnomineringar. I vintras bokdebuterade Kalle Hedström med diktsamlingen ”Mormorsordning, hägringsöar” och nu har ämnet tagit plats på Dramaten, där regissören Lars Norén ger sig på uppgiften att skildra hur ett jag sakta faller sönder.

”Andante” är en tempobeteckning som anger den långsamma satsen inom ett musikverk, ofta ett tema med variationer. Den nya pjäsen är den första delen av en trilogi om åldrandet och dess utplåning av språkligheten. Andra delen ”Vintermusik” fick urpremiär på Kulturhuset Stadsteatern 2017, och sista delen ”Stoft” på Comédie-Française 2018.

Scenen är ett äldreboende där de medverkande lever med enstaka fragment från sitt tidigare liv. Lars Norén beskriver det som ett fängelse där man står helt naken och avklädd från allt som en gång har varit ens identitet i form av yrke, klass och social tillhörighet. Det som återstår är minnessplitter. Vi möter Marika Lindström som spelar den kvinnliga läkaren ”A” som glömt sina barn, tappat bort sina skor och ständigt vinkar till sin egen spegelbild. Monica Stenbeck spelar författaren ”D” som skrivit om Simone Weil, citerar hennes verk men till sist glömmer allt.

Samtidigt är det bitvis en ganska rolig pjäs. Den en gång framgångsrika arkitekten ”B”, som spelas av Per Mattson, och Sten Ljunggrens rollfigur, den gamla hantverkaren ”C” samspråkar i dagrummet:

”Det är bara fördelar med att bli äldre, eller hur?”

”Ja, man har ju inte mycket val” ”Nej, det är ett jävla heltidsjobb.”

Jokern i leken är annars ”E”, spelad av Carl Magnus Delow, som med sin oberäknelighet bjuder publiken på många skratt.

Vad som däremot saknas i pjäsen är en handling, det finns ingen som helst framåtrörelse. Lars Norén skriver i programbladet att han vill beröva publiken deras förväntan på händelser som leder till en förklaring. Det han istället gör är att fånga tonen mellan människorna, som alla som varit i kontakt med äldrevården känner igen. Starkast blir det i orden som inte uttrycks, det outtalade. Själv beskriver han det så här:

”Det gäller att skapa en överenskommelse, där symfonin av röster blir helt naturlig. Vad jag är ute efter är skönheten hos ett liv som tar slut, det vackra hos kroppar och tankar som är på väg att upphöra. Vår hjärna är en väldigt smart konstruktion, när vi är små så måste vi lära oss otroligt mycket, krypa sitta, gå. Vi ska lära oss ett språk, så småningom ett yrke, allt för att överleva. När vi blir gamla så släcker hjärnan ner det ena reläet efter det andra. Vi är i det limbot nu inför det allra sista. Men det måste också finnas ögonblick av klarhet i regn av förvirring hos de gamla.” ■

”Jag kan inte föreställa mig att vi lever i ett demensvänligt samhälle”

Sten Ljunggren, skådespelare i Andante

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **DRAMATEN**

Sten Ljunggren blev folkkär i roller som Henrik i tv-serien ”Svenska Hjärtan” och ensamma farbrorn i Lukas Moodyssons film ”Tillsammans”. Nu gör han rollen som ”C” i Lars Noréns pjäs Andante – en pensionerad hantverkare med demenssjukdom som drömmer om att få bli begravd med sina verktyg.

Jobbet är viktigt, både för Sten Ljunggren och hans rollfigur.

– Vad man gör är ju en stor del av ens identitet. Pension innebär att en människa plötsligt förlorar så oerhört mycket, inte minst socialt. Det tror jag är rätt så förödande. Vad ska man göra om dagarna? Se på tv?

Sten Ljunggren gick i pension redan vid 59 års ålder, men jobbar fortfarande som skådespelare och syntes senast i Oscarsnominerade filmen ”Gräns” som hade premiär i höstas.

Du har hunnit fylla 80. Var det självklart att tacka ja till rollen i Lars Noréns pjäs?

– Ja, jag tackar ja till allt som Lars Norén skriver. Dels har han väldigt starka berättelser, de kommer ur hans egna erfarenheter och hans liv och tillvaro. När han nu blir äldre så kommer ju de här temana naturligt upp, en sådan här pjäs skulle han inte ha skrivit för 10-20 år sedan. Sedan är han oerhört skicklig på att skruva replikerna, de är dubbelbottnade på något sätt. När man pratar så kan ju orden aldrig riktigt täcka det man i själva verket är eller vill, och det är han väldigt skicklig på att hitta. Det finns alltid väldiga mellanrum i det han säger. För skådespelare är det ju guld.

Hur förbereder man sig inför en sådan här roll?

– Man läser in sig och försöker förstå vad det är för en människa. Att lära sig replikerna är inte det svåraste, utmaningen är gestaltningen. Om man ska skildra en arbetare så är det ju lätt att det blir en kliché. Att arbetare ska vara på ett visst sätt. Men det tycker jag inte att min karaktär är, han kan ganska mycket och är en rätt bildad människa. Han har bildat sig själv. Han är också en ganska vänlig människa som är lätt att tycka om.

Ändå attackerar han en av de andra boende på hemmet med en käpp?

– Ja, han hatar ju arkitekten för han tycker att han sätter sig på honom. Det är den typiska klassmotsättningen. Samtidigt ställer han ju en omöjlig fråga till honom ”Vad gjorde jag igår?” och när arkitekten inte kan svara så blir han frustrerad. Det blir ju väldigt mycket ångest när man inte minns någonting. Det är då käppen kommer fram.

Jag tycker det är en hemsk scen. Så kusligt när en gammal människa tappar sin värdighet och blir våldsam.

– Vad vi ser är ju en människa som håller på att försvinna. Han är stundvis väldigt klar och närvarande, och stundvis väldigt borta. Samtidigt är han ju den mest sociala av de här personerna, han söker ju upp alla och försöker ju få kontakt. Han känner sig väl väldigt ensam i det här, de andra är mer slutna i sig själva.

Pjäsen är två och en halv timme lång. Är det inte svårt att lära sig alla replikerna när det inte finns någon tydlig handling som leder berättelsen framåt?

– Jo, det är svårare när replikerna inte ligger rakt. Att någon säger något och så svarar en annan. Men att lära sig något utantill, det är någonting man lär sig som skådespelare och som man upprätthåller så länge man håller på. Jag tycker det är svårare i vardagslivet. Förr så kunde jag en massa fina ord. De tappar man på något sätt. Däremot alla ord som man fått när man var liten, de sitter kvar. Det går att få fram de andra orden också, men det tar längre tid. Man får jobba med det. Jag sitter och löser korsord varje morgon, för att liksom hålla igång den där sökmotorn i hjärnan, så att man inte försummas helt.

Inom Demensförbundet jobbar vi för att skapa ett demensvänligt samhälle. Hur ska vi nå dit?

– Jag kan inte föreställa mig att vi har ett demensvänligt samhälle idag. Det finns förstås en omsorg och många engagerande människor som bryr sig. Men samhället i sig är inte alls skapat för äldre och demenssjuka. Ta bara det här med allt det digitala. Det är så mycket som man måste lära sig när man är gammal och tycker att man lärt färdigt. Det blir oerhört svårt om man inte längre begriper sig på telefonen eller har en dator som ska fixas. Jag har gudskelov barn som kan hjälpa mig, men själv fattar jag inte. Hur jag ska göra? Och om man dessutom har demens så blir det ju ännu jävligare, det blir så främmande detta samhälle. Man hamnar utanför.

Är demens ett tabubelagt ämne?

– Jag tror att demens är någonting man ogärna ser. Därför att det är så stort och svårt problem. Man drar sig för att söka kontakt. Är det någon som blir dement så tror jag att den personen förlorar väldigt mycket kontakt med vänner. Även om man har umgåtts mycket tidigare, så är ju den personen borta och då tror jag man avstår från båda håll. Det är svårt att hålla kontakt när någon är så oerhört förändrad. Man skjuter den ifrån sig, och hoppas att man inte själv ska drabbas.

Tror du att den här pjäsen kan förändra något?

– Nej, det tror jag inte. På 70-talet var jag med i en pjäs som handlade om avfolkningen i Norrbotten. Den blev väldigt uppmärksammad och startade en intensiv diskussion, men den förändrade ingenting i praktiken. Avfolkningen fortsatte ju. Men kanske kan den här pjäsen få någon som ser den att känna igen sig. Det har förstås också ett värde. ■

Urban Ekman, Marie Rydén och Ulrika Akenine är några i teamet som ska arbeta med den nya kognitiva mottagning som öppnade i april 2018 på Karolinska Solna.

Demensutredning av yngre på endast 5-10 dagar

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **CARIN TELLSTRÖM**

Även yngre, arbetsföra personer kan drabbas av minnessjukdomar. Tidig upptäckt och behandling är avgörande för den fortsatta livskvalitén, och på Karolinska Solna startade därför i april förra året en ny högspecialiserad, kognitiv mottagning där snabbhet är ledordet. Tre månaders utredning minskas till fem dagar.

År 2011 led 27 000 personer i Stockholms län av någon form av minnessjukdom, varav 2 000 personer var under 65 år.

– Den yngsta person som jag har utrett var i 30-årsåldern, berättar specialistläkaren Marie Rydén, Tema Åldrande, som i april förra året öppnade den nya högspecialiserade, kognitiva mottagningen i Solna.

På mottagningen, som enbart tar emot personer i arbetsför ålder, provas ett nytt koncept med betydligt kortare utredningar. I stället för demensutredningar som normalt tar upp till tre månader, kan utredningen vara klar på totalt fem arbetsdagar.

– En lång utredning skapar onödig oro hos patienter och anhöriga, och gör också att patienten riskerar att fara illa i samhället. Risken med en för snabb utredning kan möjligen bli att patienten inte ”hinner med” psykologiskt sett, för det kan vara ganska jobbigt. Men annars finns bara fördelar, säger Marie Rydén.

Metoden för att diagnosticera minnessjukdomen bygger på multiprofessionellt teamarbete. Efter en inledande förmiddag där patienten träffar en

läkare, sjuksköterska, neuropsykolog och eventuellt även arbetsterapeut och logoped är det dags för undersökning med magnetkamera. Dagen därpå tas ett ryggvätskeprov, eventuellt görs även en undersökning med så kallad PET-teknik. Med svaren från samtalen, bilderna och proverna kan teamet, där även medicinska sekreterare och koordinatorer ingår, ge en diagnos innan veckan är slut.

Därefter erbjuds patienten direkt att delta i klinisk forskning eller läkemedelsprövningar.

– När det gäller de medicinerna är tidig behandling avgörande, men där är vi inte ännu. Det som den nya högspecialiserade, kognitiva mottagningen syftar till är i första skedet att hitta det bästa och snabbaste sättet att ställa diagnos. Vi har blivit allt duktigare på att hitta minnessjukdomarna tidigare och tidigare, vilket nu finslipas ytterligare, säger Marie Rydén.

Läs mer:
Googla ”Kognitiv mottagning i Solna” för att hitta mottagningens hemsida, där du kan läsa mer om hur undersökningen går till. Du kan också ringa mottagningen på 08-517 713 66. ■

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM**

Den 8:e mars var det premiär för ett symposium i regi av Swedish FTD Initiative. Ett liknande forskningsmöte, dedikerat till frontallobsdemens, har aldrig tidigare organiserats i Sverige. Syftet är att skapa en mötesplats som tilltalar forskare och vårdgivare såväl som patienter och anhöriga.

Symposiet manar till ökat samarbete i strävan för det gemensamma målet att en dag kunna erbjuda effektiv behandling mot FTD. Valet av mötesplats framhäver intentionen man vill förmedla; att forskning inom FTD bör ha hög prioritet.

”Förhoppningsvis kan detta symposium öka medvetenheten om FTD i Sverige och ge incitament för bland annat patientorganisationer och beslutsfattare att lägga resurser på att göra FTD-vården i landet jämlik.” skriver doktorand Linn Öijerstedt på Karolinska Institutets hemsida. ■

Gagnefsflugan kämpar för bättre demensboende och dömer ut kommunens byggplaner

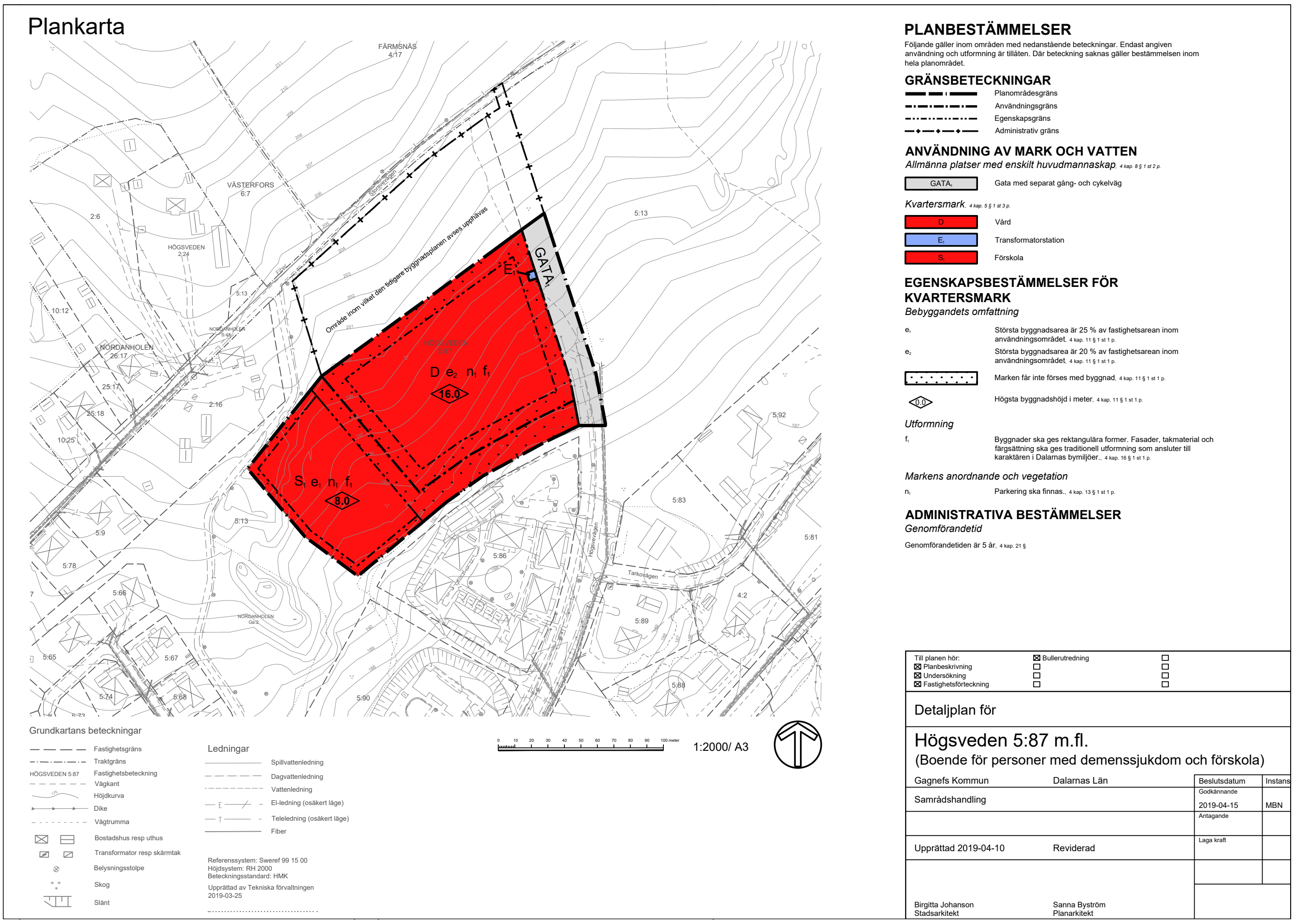
Att Gagnef är en av landets mer livaktiga föreningar går knappast att ta miste på när man talar med ordföranden Margareta Meissner och kassören Hök Ann-Britt Forsberg. Jag når dem när de sitter i bilen på väg för att överlämna en penninggåva på två tusen kronor till Solgården – ett av kommunens demensboenden.

TEXT: **ANDERS POST**

Tanken är att pengarna ska användas för inköp av sådant som kan stimulera de boende till olika aktiviteter.

– Det är väl dokumenterat att sysselsättning och aktiviteter har en lugnande inverkan på personer med demens, säger Margareta. Eftersom man från kommunen inte gör så mycket extra utöver vad som finns på boendena eller kan erbjudas, så vill vi bidra med det vi kan från föreningen.

I Gagnef, som är en långsträckt kommun, finns flera demensboenden. Nu planeras ett nytt samlat boende i Mockfjärd. Demensföreningen Gagnefsflugan ser gärna att man även bygger ut det befintliga i Björbo. Själva utformningen av bygget i Mockfjärd protesterar demensföreningen starkt emot, något som även togs upp av Demensförbundets ord-



"Att bygga ett demensboende i otillgänglig terräng, på en bergig kulle dit många får svårt att ta sig, är tokigt. Det är lite 1970-tal över sådana planer."

Pär Rahmström

förande Pär Rahmström på ett möte i föreningens regi i mars.

– Ja man planerar ett fyravåningshus inklusive suterräng med sextio platser på en tomt som ligger mycket olämpligt på ett berg med otillgänglig terräng runt om, berättar Ann-Britt. Det är oerhört viktigt att de boende kan komma ut, vilket försvåras genom att de placeras på de övre planen, medan det nedre planet bland annat ska användas om personalutrymmen och kontor.

Till mötet med Pär Rahmström kom ett femtiotal åhörare och politiker från oppositionen samt kommunalrådet.

Pär Rahmström tog upp det aktuella bygget och redogjorde för hur ett demensboende bör utformas och vad man bör tänka på vid planeringen. Han menade att " Gagnefs kommun är på väg att bygga ett demensboende som inte borde byggas. Att bygga i fyra våningar strider mot all vetenskap och beprövad erfarenhet."

– Trots detta står politikerna fast vid sin plan och vill inte rubba den vilka motargument som än kommer. Men vi tänker kämpa vidare för att stoppa det här bygget, säger Margareta. Vi har ännu inte sett någon plan eller fått ta del av hur det nya huset ska se ut. Dessutom blir kommunen inte ägare av byggnaden, vilket kommer att bli en merkostnad på många miljoner.

Demensföreningen i Gagnef har ett digert program under verksamhetsåret, ofta med inbjudna gäster som exempelvis tandhygienist, demenssköterska, politiker och tjänstemän från kommunen, återkommande anhörigträffar, informationsmöten, fäbodkaffe och anhörigcirklar. Dessutom besök på äldreboenden med kaffe och tårta samt något som kallas Läskraft där tre frivilliga läser för demenssjuka en gång i månaden. Ett ämne, som kan verka något udda är hur anhöriga ska tyda kommunens fakturor som avser demensboende. Här har man bjudit in ansvarig ekonomitjänsteman för att förklara.

– Fakturorna är svårbegripliga, och det är många som vill veta hur man ska tyda dem, berättar Ann-Britt.

Gagnefs stridbara demensförening Gagnefsflugan startade 1995 och har ett sjuttiotal medlemmar. ■

Birgitta lyssnar och ger råd till oroliga anhöriga

Birgitta är en av Demensförbundets telefonrådgivare, hon bor i en liten by utanför Kiruna vid Torneälven. Men det är inte bara norrlänningar som ringer. Birgitta tar emot samtal från från hela landet under sin jourvecka.

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **ANNA ÖHLUND**

Birgitta har varit telefonrådgivare i ett par år åt Demensförbundet. Nu är hon pensionär, men har arbetat som distriktssköterska och har erfarenheter av demens och psykiatrisk vård. För tjugo år sedan var hon med och bildade Kiruna demensförening. Hennes mamma fick en hjärnskada av en stroke som ledde till vaskulär demens.

– Jag kom i kontakt med anhöriga till demenssjuka som tyckte att samhället övergivit dem, man förstod inte deras svårigheter. De visste inte vart de skulle vända sig. Tillsammans med min egen erfarenhet har jag förstått vilka svårigheter anhöriga möter.

Demensförbundets fem telefonrådgivare fördelar arbetet – var och en tar en vecka i månaden.

– Det var för två år sedan som jag blev tillfrågad om jag kunde tänka mig att bli telefonrådgivare. Jag funderade inte länge innan jag sa ja, och det har jag inte ångrat. Man kommer i kontakt med så många människor som behöver hjälp och råd, och jag hoppas att samtalen har givit dem något.

Vad är det bästa med det här jobbet?

– Att få vägleda, uppmuntra och ge av den kunskap och erfarenhet som jag har. Det känns jättebra. Särskilt när jag tänker på anhöriga som gör ett fantastiskt jobb, men där det behövs mycket stöd.

Är det några frågor som ofta kommer upp?

– Ja det kan man säga, de som ringer får ju vara anonyma, men vi för rapporter och skriver ner olika frågor som kommer upp. På så vis får vi en bild av vad det som bekymrar mest. De flesta samtalen kommer från anhöriga. Det kan vara att man misstänker att en man eller hustru, eller förälder har en demenssjukdom. Samtidigt är man rädd för att uppsöka läkare. Att slutgiltigt få en demensdiagnos är ju ofta smärtsamt, menar Birgitta. Jag försöker ringa in problemen och rekommenderar att gå till vårdcentralen. Det behöver ju inte vara demens, det finns flera botbara sjukdomar med demensliknande symtom. Jag brukar även rekommendera att den anhöriga tar kontakt med vårdcentralen innan besöket för att berätta om sin egen upplevelse. Dessa synpunkter tas sedan in i den eventuella demensutredningen.

Birgitta berättar att en hel del av de cirka femtio samtal som hon tar emot i veckan handlar om vårdboenden som inte fungerar som de ska. Och här finns en väldig frustration.

– Man tycker att man som anhörig gjort allt för att få till stånd förbättringar, men ändå händer ingenting. Här har samhället ett stort ansvar, som man tyvärr sällan lever upp till. Det är faktiskt en uppenbar brist på mänskliga rättigheter för äldre funktionshindrade. Om det finns en demensförening på orten där den uppringande bor så brukar jag rekommendera att de ska ta kontakt, för där finns personer med erfarenhet som man kan prata med. ■

Namn: Birgitta
Ålder: 73 år
Familj: Man och en vuxen dotter i Stockholm, samt hundar.
Bor: I en liten by utanför Kiruna.
Efter vårt samtal ska Birgitta ut på en högfjällstur med hundar tillsammans med vänner från Schweiz.

Anhörigvård värd 181 miljarder

Cirka 1,3 miljoner anhöriga vårdar eller stödjer en närstående i Sverige. Den största gruppen är vuxna barn som tar hand om sina gamla föräldrar i hemmet, varav många lider av demenssjukdomar. De anhörigas insatser innebär att samhället varje år sparar hisnande 181 miljarder kronor, enligt en beräkning från Nationellt kompetenscentrum för anhöriga (NKA) på uppdrag av SvD.

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **SCANDINAV BILDBYRÅ**

NKA har regeringens uppdrag att utveckla stöd till anhöriga som hjälper och vårdar våra närmaste. Det kan vara den kroniskt sjuke partnern, barnet med en funktionsnedsättning, en missbrukare eller ett vuxet barn med psykisk sjukdom eller den demenssjuka föräldern.

Drygt 900 000 av landets 1,3 miljoner anhörigvårdare är yrkesverksamma. Hjälpen i hemmet består av allt ifrån att gå ärenden och välja elbolag till ganska avancerad hemsjukvård.

Lennart Magnusson, forskare och chef för NKA i Kalmar, menar att för de allra flesta så är det inget problem.

– Att ta hand om anhöriga tillhör livet. Men för en del blir det alldeles för tungt och det slår mot hälsan, arbetet och hur man har det socialt. Med ganska små medel skulle samhället kunna stötta upp de anhöriga, men tyvärr funkar det inte alltid så bra. I stället ökar bara pressen, säger Lennart Magnusson i en kommentar till SvD.

Siffran 181 miljarder bygger på en brittisk modell där man beräknar kostnaderna om samhället övertar de anhörigas sammanlagda insatser i timmar och betalar efter en undersköterskelön. Summan omfattar all anhörigvård, men eftersom det mest handlar om hur vi tar hand om våra gamla är det intressant att jämföra med de faktiska kostnader som kommuner och landsting har för vård och omsorg av äldre. 2014 var landstingens och kommunernas faktiska kostnader för vård och omsorg om äldre 109,2 miljarder. Det omfattade särskilt boende, ordinärt boende, hemtjänst, korttidsboende, övriga biståndsbedömda insatser och öppen verksamhet.

Gapet mellan insatserna från anhöriga och samhället har ökat rejält de senaste decennierna. Det offentliga står nu bara för en tredjedel och de anhöriga för två tredjedelar.

Det är dock inte så underligt – 25 procent av landets institutionsplatser för äldre har försvunnit sedan år 2000. Trots det och att de äldre blivit många fler har inte hemtjänsten byggts ut.

Ann-Marie Högberg, ordförande i Anhörigas riksförbund, upplever att pressen har ökat på familjen och de närstående.

– Anhöriga får täcka upp, det finns inga andra, så pressen har definitivt ökat på dem. I grunden görs det av kärlek och det är inget fel. Men samhället får inte profitera på kärleken, säger hon till SvD.

Professor Mats Thorslund, expert på äldrefrågor sedan länge och knuten till Aging Research Center vid Karolinska Institutet, pekar på en unik resa som Sverige gjort sedan 1970-talet.

– Då var det lätt för vanliga pensionärer att få städhjälp hemma och anhöriga kunde få betalt för att hjälpa till. Det kan man bara drömma om i dag. Men vi hade också en inställning att välfärdsstaten skulle ta hand om barn och äldre så att vi andra kunde gå in för våra jobb, berättar han.

Långvård på sjukhem och ålderdomshem byggdes ut. Under 1990-talet vände utvecklingen tvärt och platser i olika särskilda boenden har därefter minskat kraftigt, av både besparingsskäl och för att många äldre verkligen vill bo kvar hemma. Nu bor allt fler i sitt hem med både hemtjänst och en allt mer avancerad hemsjukvård.

Men stödet upplevs inte som tillräckligt. Ekonomiskt blir det allt svårare att få hemvårdsbidrag och anhöriganställning. De flesta ställer upp helt obetalt och nästan 200 000 anhöriga uppskattas ha fått sin ekonomi kraftigt försämrad. Och därmed också sänkt pension.

Från 2009 står det i socialtjänstlagen att socialnämnden ska erbjuda stöd som underlättar för anhöriga att vårda en närstående.

– Men lagen är ingen rättighetslag där man kan kräva sin rätt till stöd. I dag är det godtyckligt och med det kommunala självstyret kan det variera från ett samtal då och då till att man får avlösning flera dagar i månaden, säger Mats Thorslund.

Politiskt finns det en stor samsyn och en gemensam självbild av att det offentliga sköter vård och omsorg av våra gamla.

Ann-Marie Högberg påpekar att ingen egentligen bestämt att anhöriga ska klämmas åt. Det finns inget samhällskontrakt som politikerna upprättat.

– Nej, politiskt finns det en stor samsyn och en gemensam självbild av att det offentliga sköter vård och omsorg av våra gamla och att anhöriga kompletterar lite. Men i själva verket är det ju tvärtom.

Demensförbundet menar i likhet med NKA att det behövs en nationell plan för anhörigstöd för att möta behoven och motverka att problemen bara blir värre i framtiden. ■

TANKSPRIDDHET

– TEMA FÖR ÅRSMÖTET I STOCKHOLMS DEMENSFÖRENING

Vår ordförande Siv öppnade årsmötet och hälsade alla hjärtligt välkomna. Karin valdes till ordförande för mötet som hölls den 20 mars på Bolinders plan 1.

Efter att vi snabbt klarat av vårt årsmöte utan att vi glömt något viktigt, ätit vår goda fisksoppa med hembakat jättegott bröd, så fick vi chansen att lyssna till Johan Rapp – ämnet var Tankspriddhet.

Vi satt 28 förväntansfulla medlemmar och tänkte: Vad skall detta handla om?

Vi vet att vi glömmer och kan bli oroliga, kanske särskilt för att vi alla som är med i demensföreningen har någon god vän eller anhörig som är demenssjuk.

Johan Rapp, som är journalist och författare, förklarar det med att "Alzheimer är en sjukdom men tankspriddhet är du född med".

En person han nämnde som lär ha varit väldigt tankspridd var Albert Einstein. Han uttryckte det som att konsten att fokusera så hårt på något att du glömmer allt annat – det är tankspriddhet.

Johan bildade tillsammans med några vänner redan som student i Lund "De tankspriddas riksförbund". Sedan glömde de bort det. På senare tid har han återupptagit föreningen, som du hittar på tankspriddhet.se. Den har blivit uppskattad av många som känner igen sig och skickar in roliga historier.

Exempel på tankspriddhet som han tar upp är när du ska till bilprovningen, tar bussen och glömmer bilen. Eller du får för dig att du måste köpa kaffe och gör det, när du kommer hem står det 15 paket i skafferiet. Då kan det vara tecken på sjukdom. Men står det bara ett paket där så är det ingen fara.

Johan tog även upp konsten att gå hemifrån. Är du en tankspridd person så går du fram och tillbaka och letar efter något ett antal gånger och kollar att du inte glömt något. Är du inte en tankspridd person så går du bara ut och låser dörren.

Johan har tre grundtips för tankspridda:

1. **Minimera.** Se till att du inte har så många prylar runt omkring dig hemma, och om du ska ut och resa, ta inte fyra väskor, ta en.

2. **Håll hårt i tråden**. Vet du med dig att du hoppar från det ena till det andra utan att göra klart något så ska du disciplinera dig själv. Håll hårt i tråden! Låt dig inte distraheras!

3. **Planera.** Johan har själv en låda, där han lägger nycklar och plånbok varje gång han kommer hem. När han ska hämta dem på morgonen så ligger de där. Oftast! Om inte, så blir det kris.

Vi fick göra en övning, där vi skulle presentera oss för två personer vi inte kände. Det blev rörelse och surr i lokalen. Efteråt hörde man att det faktiskt inte är så lätt att komma ihåg namnen på de som man presenterat sig för. Det kan ju vara jobbigt! Men det är normalt.

Johan pekade på den hemliga lådan som han hade med sig, och försökte locka fram någon att sticka ner handen i den och försöka gissa vad den innehöll. Oj, så rädda alla blev. Ingen vågade gå fram och känna. Till slut gick Lill fram och stack tveksamt ner handen. Usch! Utbrast hon. Det är något kladdigt. Johan plockardefram en klibbig "hjärna".

Hjärnan är viktig och komplicerad konstaterade Johan och avslutade med att presentera några böcker han skrivit och som finns till försäljning, Handbok för tankspridda och Hjärnsmart. Han fick sälja en hel del.

"Ni använder väl postit-lappar? Det är bra men ibland är de svåra att hitta!"

Det blev en uppskattad föreläsning med skratt och igenkännande. Det var även skönt att få konstaterat att allt inte är demenssjukdom.

Johan avtackades och årsmötet avslutades. Många av medlemmarna passade på att prata med sina vänner innan de gick hem.

Gun Gustafsson

DEMENSFÖRENINGEN I KRISTINEHAMN FICK NY ORDFÖRANDE – EFTER 18 ÅR

Demensföreningen i Kristinehamn hade den 21 februari årsmöte i SKPF.s lokal på Tegelslagaregatan. Föreningen har i dagsläget 39 medlemmar och 15 av dem var närvarande på mötet. Ordförande Anneli Ericsson hälsade alla välkomna och ett särskilt välkommen till förbundskonsulent Margareta Svensson som var kvällens gäst.

Efter sedvanliga mötesförhandlingar med genomgång av verksamhetsberättelse och beviljad ansvarsfrihet för det gångna årets styrelse var det dags för val.

Styrelsen fick följande ledamöter: Till ordförande på ett år valdes enhälligt Gunnilla Calais, och till ordinarie ledamöter valdes Anneli Ericsson och Elisabeth Stenström på två år. Roland Stenbäck och Elisabeth Segerud har ett år kvar på sina mandatperioder. Till ersättare i styrelsen valdes Yvonne Westberg, Kermit Jossebo och Inger Strömgren, samtliga på ett år.

Förbundskonsulent Margareta Svensson berättade om arbetet i Demensförbundet och vikten av att vi bevakar de demenssjukas situation och rättigheter och ge stöd till de anhöriga. Margareta förärades en liten gåva, en bok av Rune Blidh. Vi får hoppas att Margareta förstår värmländska.

Avgående ordförande Anneli Ericsson som varit föreningens ordförande under nästan 18 år, avtackades högtidligen med blommor, present och "vers på rim" av föreningens revisor Lars Carlsson. Vårt gemytliga möte avslutades med kaffe och smörgåstårta och ett stort välkommen till den nyvalda ordföranden

Gunnilla Calais.
Anneli Ericsson

VÄNERSBORGS MÅNADSMÖTE FLYTTADES TILL SOLIGA MAURITIUS

Vårt sista månadsmöte 2018 flyttades till en strand på Mauritius. Det var Vänersborgs kommun, som lånat ut sitt förträffliga solrum till föreningen. Medlemmarna kunde sitta och njuta av solvärmen och ljudet av havsvågornas brus. Extra roligt var det att "solkungen" Ingemar, som är pappa till anläggningen, också var med och kunde berätta lite om hur idén tog form.

Efteråt tittade vi på Demensförbundets senaste film, där fyra personer berättar om det dagliga livet i skuggan av sin demensdiagnos. Budskapet är att livet ska levas och även små vardagliga ting är betydelsefulla.

Efter filmen kom några musikvideos, bland annat "Vår bästa tid är nu" med Jan Malmsjö och sedan var det dags för fika. Engelska sandwiches serverades och som kronan på verket – Maritas hemgjorda franska chokladtårta à la Varenne.

Kaffebryggningen blev ett bekymmer, för när påtåren skulle bryggas fungerade inte maskinen som det var tänkt. Därför serverades medlemmarna en påtår, som var både "fesljummen" och blek i färgen. Det syntes dock inte bekymra gästerna så värst mycket. Alla verkade nöjda och glada med kvällen.

Ingrid Wass, sekreterare

VÄLBESÖKT ÅRSMÖTE I HÄSSLEHOLM VALDE NYA STYRELSELEDAMÖTER

Demensföreningen Hässleholm har haft årsmöte med drygt 70 deltagare. Mötet öppnades av ordföranden Lisen Ekdahl som hälsade välkommen. Till att leda årsmötesförhandlingarna valdes socialnämndens ordförande Robin Gustavsson och till protokollförare utsågs Birgitta Houvila. Efter att dagordningen godkänts presenterades och godkändes verksamhetsberättelse, ekonomisk redovisning samt resultat- och balansräkning. Budget och verksamhetsplan för det kommande året föredrogs och godkändes.

Föreningen har drygt 200 medlemmar och under året har man haft 19 sammankomster. Hässleholms demensförening verkar för att stödja och hjälpa demenssjuka och deras anhöriga, och att bevaka deras rättigheter. Till månadsträffarna, som alltid annonseras i Norra Skåne, brukar det komma 50 till 70 deltagare. Här får man ta del av information, föreläsningar och underhållning. Föreningen samarbetar med anhörigstödet och med övriga av kommunens organisationer.

Följande personer utsågs till styrelseledamöter under det kommande året: Lisen Ekdahl ordförande, Helen Lundh vice ordförande, Monica Olsson kassör, Ingabritt Jormelius sekreterare, Annelie Thurn, Erna Andersson, Inger Larsson och Ann-Christine Johansson. Till revisorer valdes Ingela Lindau med Hjördis Nilsson som ersättare.

Efter årsmötesförhandlingarna informerade socialnämndens ordförande Robin Gustavsson om situationen för kommunens verksamheter och politiska ställningstaganden. Eva Wendt presenterade kommunens medborgarkontor och medborgarservice - tillgängligt för alla och beläget i Stadshuset. Årsmötet avslutades med att föreningen bjöd på smörgåstårta med dryck.

ÅRSMÖTE MED ÄLVSBYNS DEMENSFÖRENING

Älvsbyns demensförening höll sitt årsmöte på Fluxen den 25 februari. Ordförande Annika Sundh hälsade välkommen och förklarade mötet öppnat. Förbundskonsulent Anette Svensson gästade oss och informerade om nyheter från förbundet.

Föreningen har under 2018 haft både avhopp och sjukdom som kostat kraft och energi, men som också har varit stärkande.
Vi har haft många gemensamma aktiviteter under året, där resan till Jössgården i Sjulsmark var en höjdpunkt. Ett tjugotal medlemmar deltog.

Föreningens styrelse bemannar visningslokalen på Fluxen varje torsdag 12.00-15.00.

Styrelsen för Älvsbyns demensförening har under hösten tillskrivit Älvsbyns kommun om den vakanta tjänsten som Anhörigkonsulent. Styrelsen anser att Anhörigkonsulenten är en viktig kontaktperson för alla anhöriga som tar stort ansvar för sina närstående.

Viktiga uppgifter det kommande året:

- Stödet till anhöriga.
- Arbeta för att öka medlemsantalet.
- "Bevaka" byggande av nytt demensboende, vilket känns både spännande, ansvarfullt och viktigt. Styrelsen hoppas få insyn och nära samarbete med kommunen i frågan.

G-B Johansson

ÄLDREUPPRORET VÄXER OCH FÅR STÖD AV DEMENSFÖRBUNDET

Äldreupproret i Västervik har knappt funnits i tre månader, men det växer inte bara i kommunen utan även i flera kommuner i landet. De får stöd av Demensförbundet som också ger tips på hur de kan utvecklas för att kunna trycka på kommuner så att äldrevården blir bättre. Ett tips som de vill genomföra är att besöka äldreboendet Hattstugan på Gotland.

Äldreupproret i Västervik fick mycket publicitet i hela landet när SVT:s Opinion Live besökte Västervik. Efter programmet har flera andra "äldreuppror" runt om i Sverige hört av sig till kvinnorna i Västervik som driver frågan om hur multisjuka äldre har det i dagens Sverige.

– Vi har kontaktats av personer ända uppifrån Kiruna som säger sig se samma problem, säger Mariette Fröberg, som är en av initiativtagarna till Äldreupproret i Västervik.

Äldreupproret har blivit politiskt hett efter det att man varit med i TV. I stort sett alla politiska partier har ställt frågan om de får träffa kvinnorna i Äldreupproret.

– Vi har träffat ledningsgruppen för S, C och MP och vi ska träffas igen. Vi har också träffat Socialisterna. Vi har också inbokade möten med Moderater, Liberaler, Kristdemokrater, Sverigedemokrater och Vänsterpartiet.

Problemet som Mariette ser det är att alla partier nu säger att de vill förändra äldrevården och att just det partiet har bäst förslag.

– Jag har läst mycket om hur Hattstugan arbetar och ser att de arbetar helt annorlunda än vad man gör i Västerviks kommun, både vad det gäller de kommunala och privata äldreboendena här. Där är enhetschefen och verksamhetschefen ute i det dagliga arbetet med de demenssjuka. De får personalen med sig och dagarna blir lättare och bättre för både boende och personalen.

Mariette Fröberg, som är en av initiativtagarna till Äldreupproret i Västervik.

Mariette anser att politiker idag måste inse att det finns andra sätt att jobba på än det som råder idag i Västerviks kommun.

– Tittar man över organisationen ordentligt så finns det säkert smarta sätt att förbättra arbetet utan att det måste kosta enorma summor med pengar.

Text och foto: Anders Sjögren

Kunskap från webben ▼

PODCAST OM DEMENSSJUKDOMAR

I podcasten Hjärtats gäster bjuder Apotek Hjärtats chefsapotekare, Annika Svedberg, in olika experter för att prata om intressanta och aktuella ämnen knutna till hälsa och välbefinnande. I det 31:a avsnittet pratar vi om demens med Lars-Olof Wahlund, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet.

Lyssna på avsnittet här: **https://play.acast.com/s/hjartatsgaster/hjartats-gaster-demens**

FÖRELÄSNINGSSERIE I VIDEOFORMAT OM MATENS BETYDELSE FÖR ETT FRISKT ÅLDRANDE

I föreläsningsserien Tid för mat kan du lyssna till professor Yngve Gustafson erfarenheter av äldre människor och matens betydelse för ett friskt åldrande.

Alla 13 avsnitt hittar du på Kommunals webbplats: **https://www.kommunal.se/matensbetydelse**

DEMENSFONDENS STIPENDIEUTDELNING KLAR

Nu är årets stipendiater utsedda. I år hade fonden 6 miljoner att fördela. 94 ansökningar inkom och av dessa har 64 tilldelats stipendier. Du hittar hela listan på vår hemsida. Stort tack till vårt vetenskapliga råd **Yngve Gustafson**, professor i geriatrik, Umeå universitetssjukhus, **Ingvar Karlsson**, docent och överläkare vid Neuropsykiatri, Sahlgrenska Universitetssjukhuset/Mölndal samt **Anna-Karin Edberg**, professor i omvårdnad vid högskolan i Kristianstad för ert gedigna arbete med att utse årets stipendiater.

Demensförbundet på Facebook

Nu har vi över 11 000 personer som gillar oss på Facebook. Det är vi otroligt stolta och glada över. Gilla oss du med!
www.facebook.com/demensforbundet

Gilla

Stärkt teamkänsla efter Silviahemscertifiering

Text och foto: Christina Nemell

Det har varit feststämning på Åsengårdens äldreboende i Hägersten i Stockholm. Anledningen till firandet var att arbetsplatsen blivit Silviahemscertifierad och erhållit sitt certifikat från Silviahemmet.

Personalen på Åsengården har gått Silviahemmets certifieringsutbildning och just fått sitt inramade certifikat. Certifieringen innebär att alla yrkesgrupper i personalen genomgått Silviahemmets grundutbildning i god demensvård. Om tre år finns möjlighet att få certifikatet förnyat.

– Jag hoppas få stå här år 2022 igen och dela ut ett förnyat certifikat till er, sa Eva Jönsson som är utbildningsansvarig på Silviahemmet.

Det var många godsaker som plockades fram. Självklart firades dagen också med alkoholfri bubbeldryck.

Personalen var högst delaktig i förberedelserna. Rajaa fotograferar här de marockanska kakor hon bakat själv.
– De kallas halvmånar, berättar hon.

Åsengården är ett litet äldreboende som drivs av Humana på entreprenad av kommunen. Här finns 29 vårdplatser för demenssjuka och 25 anställda.

Fokus på samarbete

Bland personalen mottogs beskedet om att de skulle få gå utbildningen bara positivt.

– Även om vi också tidigare jobbat med bemötande så blir det speciellt när man får en färdig utbildning utifrån, menar Linnéa Tranvinge, verksamhetsansvarig på Åsengården. Hon har märkt att det efter utbildningen blivit större fokus på teamet, på att jobba tillsammans.

– Utbildningen från Silviahemmet har betytt mycket för personalens teamkänsla, säger Linnéa Tranvinge.

Återkopplar till kursen

Anna Lewin, sjuksköterska på Åsengården, tycker att en konkret skillnad efter utbildningen är att personalen blivit mer reflekterande.
– Vi återkopplar ofta till kursen. När det till exempel har hänt något kan vi diskutera vad vi talade om på kursen. Anna Lewin uppskattar att alla på arbetsplatsen, oavsett yrke, fått gå samma utbildning. För Eva Rosenlind Magnusson, som är arbetsterapeut sedan 30 år tillbaka, var utbildningen extra givande eftersom detta är det första demensboende hon jobbar på.

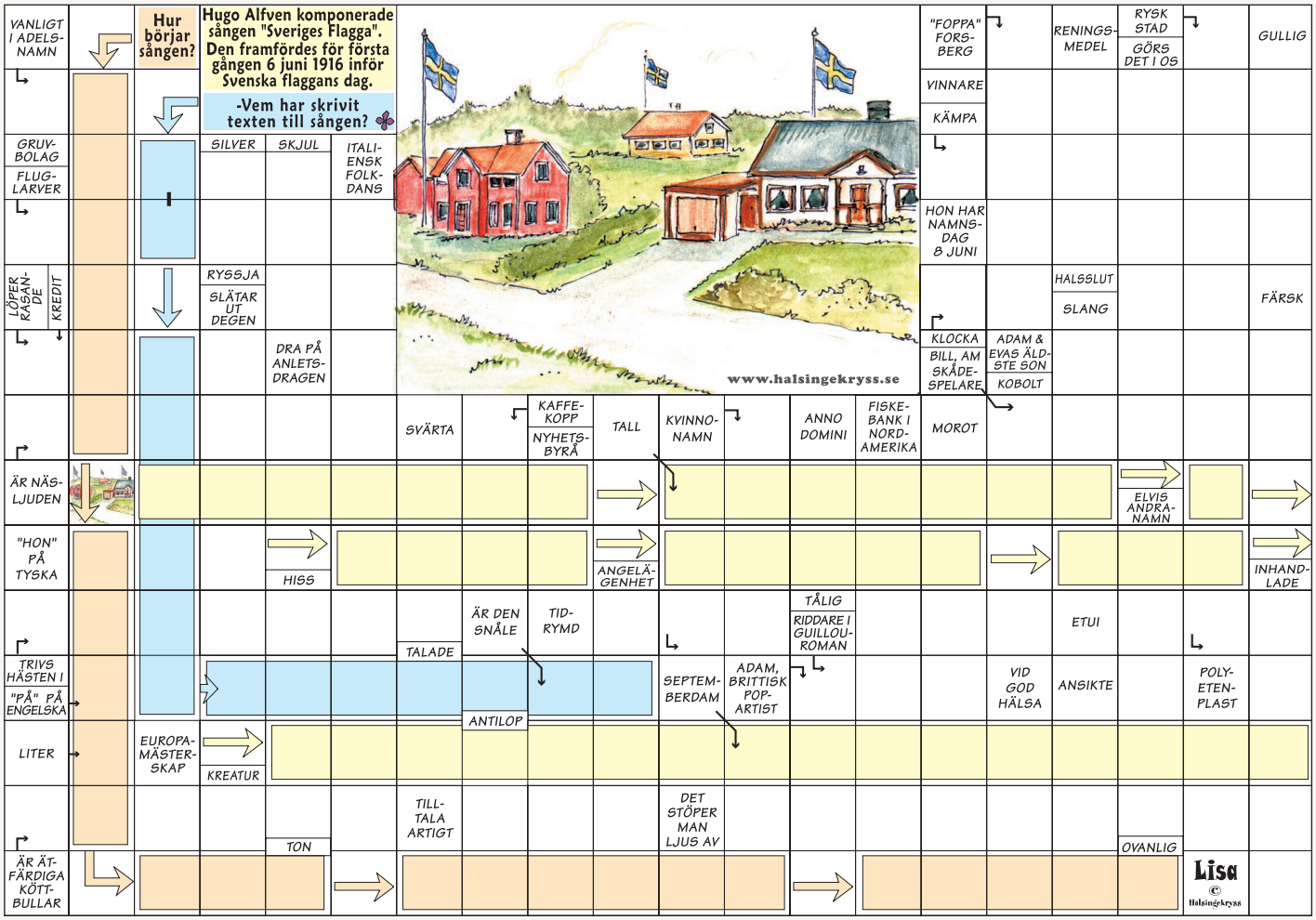
– Jag tycker att jag har lärt mig mycket om bemötande, till exempel hur viktigt det är att inte stressa. Också att se och uppmärksamma de boende på enkla sätt. Ofta behövs det faktiskt inte så mycket för att de ska känna sig nöjda. Också frågor om boendemiljön var intressanta, som hur man bör duka och att färgsättningen är viktig.

Viktiga reflektionsmöten

Men arbetet är inte klart i och med att demensutbildningen avslutats. Nu väntar, precis enligt utbildningens riktlinjer, de viktiga reflektionsmötena.

– Reflektionsstunder ska hållas regelbundet. Det är reflektionerna som gör att kunskapen lever vidare, så det här är egentligen bara starten på ett arbete som fortsätter, sa Eva Jönsson när hon delat ut diplomen och certifikat nummer 85. ■

Silviahemmet har i över 20 år verkat för att sprida kunskap om demenssjukdom med målet högsta möjliga livskvalitet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.
Läs mer på silviahemmet.se



Korsord 2-2019

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 15/8 2019.

Demensförbundet Lundagatan 42 A, 117 27 Stockholm

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

Grattis

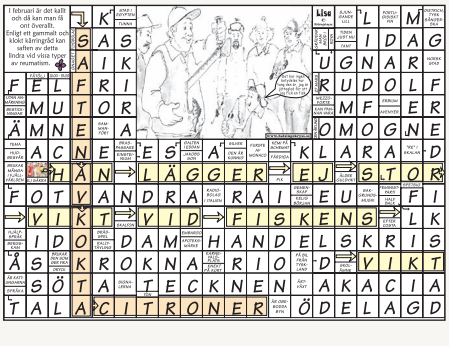
säger vi till vinnarna av korsord nr 1-2019.

Ann-Christin Lektorp, Växjö
Birgitta Ranner, Vittangi
Gudrun Westman, Robertsfors

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2019



POSTTIDNING **B**

VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet. Vi har nästan 10 400 medlemmar, i cirka 110 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

Få människor kan föreställa sig vad det innebär att vara mitt i livet och ha en partner eller anhörig som drabbas av en demenssjukdom. Men vi finns, och tillsammans kan vi göra livet betydligt lättare för varandra. Demensförbundets nätverk för dig under 65 år bildades redan 2001. Vi träffas regelbundet på flera håll landet där vi delar erfarenheter, lyssnar på föreläsningar och utbyter erfarenheter. Välkommen du också!

Läs mer på demensnatverket.se.
Du kan också mejla info@demensnatverket.se eller ringa 08-658 99 20

DEMENSFÖRBUNDETS LITTERATUR

Vår litteratur hjälper dig att förstå och stötta i den för många svåra situation som en demenssjukdom innebär. Vi har även bra material för dig som arbetar inom demenssjukvården och som vill veta mer.
Hela vårt utbud hittar du i vår webbutik **www.demensforbundet.se**. Det går också bra att ringa oss för mer information om vår litteratur, telefon **08-658 99 20**.

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**