# demens forum

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

4 2019

*Alice Staffan Beckman har skrivit boken ”Minns du?” till sin älskade* SIDAN 12

**”2011 märkte vi att allt inte stod rätt till med Micke”** SIDAN 4

**På Klingsta demensboende lagas maten från grunden** SIDAN 8

# demens forum

4 2019

## INNEHÅLL


ORDFÖRANDEN HAR ORDET ..... 3

"ALLT STOD INTE RÄTT TILL MED MICKE"..... 4

PÅ KLINGSTA LAGAS MATEN FRÅN GRUNDEN ..... 8

ALICE STAFFAN BECKMAN OM BOKEN "MINNS DU? 12

KÄNSLAN LYFTER INFÖR KONSTEN..... 15

VEM MED MINNESPROBLEM RISKERAR DEMENS? .. 16

KAN TANDTRÅD FÖREBYGGA DEMENS? ..... 17

VART VÄNDER SIG ANHÖRIGA NÄR DET KRISAR? . . . 18

INSÄNDARE: OM MIN MAMMA ..... 19

POLISEN EFTERLYSER MER DEMENSKUNSKAP ..... 20

PÅ TRÄFF MED VÅRA LOKALA FÖRENINGAR ..... 22

VÅRA FÖRENINGAR..... 22

FULL FART I NORRLAND ..... 30

KORSORD ..... 31

"Visst kan vi skratta tillsammans – kanske inte så ofta som förr, men det händer".

På Klingsta demensboende lägger kocken ner hela sin själ i matlagningen.

I Motala har poliser i yttre tjänst utbildat sig i demenssjukdom.


**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
November 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 8, 2020
**MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR:** 29/1, 2020

# Jämlik vård ett steg i rätt riktning

”Demensvården i landet är ojämlik och alla får inte de insatser som de behöver. Dessutom kommer vården och omsorgen ofta in i ett sent skede, trots att det rör sig om en allvarlig sjukdom där man behöver stöd även tidigt.”

Det skriver Frida Nobel, medicinskt sakkunnig vid Socialstyrelsen, i ett pressmeddelande i samband med presentationen av en ny modell för insatser inom demensvården. Hennes slutsatser stämmer väl överens med de erfarenheter jag dagligen får ta del av i kontakten med förbundets medlemmar runt om i Sverige. Finns det då skäl att tro att den nya modellen kommer att göra skillnad? Jag tycker att det finns mycket i förslaget som väcker förhoppningar.

Tanken är att komplettera de nuvarande riktlinjerna från Socialstyrelsen som säger att alla insatser inom demensvården ska individanpassas. I korthet handlar det om att införa ett standardiserat insatsförlopp inom hälso- och sjukvård och socialtjänst från det att diagnosen ställts till vården i livets slutskede. Syftet är att det ska bidra till en bättre och mer jämlik demensvård över landet.

Modellen består av tre delar: insatser, samverkan samt stöd för samverkan. De två senare delarna handlar om att det är viktigt att flera olika yrkesgrupper är representerade i vården av en person med demens, och att dessa bildar ett team som samordnas av till exempel en demenssjuksköterska. Teamet kan därutöver bestå av till exempel arbetsterapeut och biståndshandläggare. Ibland kan även läkare, logoped eller dietist behöva kopplas in.

Detta är helt i linje med förbundets uppfattning. Ett demensteam med experter från både hälso- och sjukvård och socialtjänst ger bred kunskap och bör sättas in så snart som möjligt efter att demensdiagnosen ställts. Detta team ska enligt förslaget få möjlighet att upprätta en samordnad individuell plan (SIP) där ska det bland annat framgår vilka insatser som behövs, vem som ansvarar för vad och vem som har huvudansvaret för hela planen.

Det är också värdefullt att man tagit fasta på att personer med demens kan ha helt olika behov av insatser, beroende på vem personen är och i vilken fas av sjukdomen hen befinner sig. För att göra det enklare för vården och omsorgen att få en överblick över vad som kan lämpa sig i olika lägen föreslås därför en checklista över insatser. Den kan röra sig om exempelvis trygghetslarm, ledsagning, dagverksamhet och särskilt boende. Men även stöd till anhöriga, läkemedelsgenomgångar, munhälsa, nutrition och palliativ vård.

En fungerande checklista bör även innehålla punkter med särskilda perspektiv på sjukdomen. Till exempel om behov hos yngre personer med demens, om beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD), om svårigheter när en person saknar insikt om sjukdomen och därmed inte vill ha stöd och hjälp, om de som bor ensamma, och hur man gör med de som är våldsamma eller de som blir utsatta för våld.

Sammanfattningsvis är förslaget ett steg i rätt riktning. Ett standardiserat insatsförlopp, med demensteam och checklista, kan bidra till en mer jämlik vård och omsorg. Modellen förutsätter dock att det finns personer inom vård och omsorg som är specialiserade på demenssjukdom, till exempel demenssjuksköterskor och demensundersköterskor. Här har vi ännu många problem kvar att lösa.

*Pär Rahmström*
*Ordförande, Demensförbundet.*

”Visst kan vi skratta tillsammans – kanske inte så ofta som förr, men det händer”

*Det är en molnig höstdag, men med fint ljus över Bohuslän, när vi färdas med buss från Göteborg mot Stenungsund för att träffa Michael och Aja Bergstrand som bor på Orust. De möter oss med bil på Stenungsunds station. Därefter tar det nästan halvtimme att komma till deras stora hus som ligger inne i en havsvik.*

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

– Så här års är det lugnt på ön, men sommartid är bilköerna långa och det kryllar av turister och sommarboende, berättar Aja.

Huset som de bor i är från 1800-talet, och här har Aja tillbringat somrarna som barn. På andra sidan viken finns ett småbåtsvarv som Aja driver. Här finns även hennes verkstad där hon kardar och förädlar ull. Michael är heltidssjukskriven och hjälper till där han kan, men det blir inte så mycket egna initiativ längre. Alzheimersjukdomen sätter gränser.

Aja och Michael träffades på en fest i Göteborg 1985. Sedan har de hållit ihop. Så småningom fick de två söner, Jimmie och Pontus, som växte upp här på Orust. Michael arbetade på ett raffinaderi i Göteborg. Livet såg ljust ut. De köpte ut Ajas bror och det stora genuina huset, som en gång varit handelsplats, blev deras.

Vi sitter i den vackra, lite gammaldags matsalen och samtalar. På bordet ligger ett stort pussel som Michael ibland sysselsätter sig med tillsammans med sin personliga assistent Helen. Michael som i dagarna fyller 59 år, ser vältränad ut och har ett markant ungdomligt utseende, för att använda ett lite slitet uttryck.

Det är Aja som berättar men vänder sig hela tiden till Michael så han får möjlighet att göra inpass och bekräfta det hon säger. Samtalet ska inte gå över någons huvud.

– Det var 2011 som vi märkte att allt inte stod rätt till med Micke, säger Aja. Främst var det några kompisar som tyckte att Micke inte var riktigt snäll mot mig. Det var väldigt mycket kritik, han var sur och ilsken för det mesta.

Michael nickar, det är något han kommer ihåg.

Tog ni upp det här och diskuterade?

– Det var svårt att prata om, svårt att få kontakt. Jag tänkte att han kanske var utbränd och är stressad.

Ajas och Michaels vänner föreslog att de skulle gå i parterapi för att reda ut vad det handlade om.

– Vi tog kontakt med en terapeut och en kvart in i första samtalet skulle Micke säga sitt namn och sin adress, men kunde inte. Då sa terapeuten ”jag tror du har Alzheimer.” Det kändes som att det gick lite väl snabbt att avge ett sådant omdöme, dessutom av en person som inte var expert på demens. Men vi gick ändå till vårdcentralen och remitterades sedan till minnesmottagningen i Uddevalla.

Men testerna visade inte entydigt på demenssjukdom.

”

Läkaren höjde doserna hela tiden, men det blev liksom inte bättre. Och tillslut, 2014, blev det en andra vända på minnesmottagningen. Nu gjordes en ordentlig undersökning, och i mars 2015 fick Micke diagnosen Alzheimer. ”Ja, och nu kan ni gå hem”, sa läkaren.

Alla frågor man hade, vi bara stod där – jaha vad gör vi nu?”

– Micke började ljuga om saker som han skulle ha gjort, säger Aja.

– Det var sådant jag inte kunde göra längre, inflikar han. Det var därför jag ljög.

– Men jag märkte ju det och blev irriterad, säger Aja.

På senare tid har Aja engagerat sig sig i Demensförbundets yngrenätverk och anlitas flitigt som föredragshållare av demensföreningarna i landet.

– Jag brukar berätta om just det här, att det var något som skavde rejält, som en sten i kängan.

Aja tar ett exempel: Michael hade köpt en resa till Grekland där de skulle fira Ajas 50-års dag.

– När vi skulle åka härifrån frågade jag om huset var låst, eftersom Micke var sist in i bilen. Jodå allt var låst. Vi hade en trevlig vecka i Grekland, men när andra började packa för hemresa så kändes det konstigt att vi skulle vara kvar. Jag hade hittills inte kollat våra biljetter, resan var ju en present. Det visade sig att vi skulle resa om sex timmar. Bara att packa och lämna hyrbil i en hast. Och när vi kom hem hade huset stått olåst hela veckan.

Michael var låg, och att något inte stämde blev mer och mer påtagligt. Kanske var det depression, minnesmottagningen hade ju visat att det inte var demens. Så man provade med antidepressiv medicin.

– Läkaren höjde doserna hela tiden, men det blev liksom inte bättre, säger Aja. Och tillslut, 2014, blev det en andra vända på minnesmottagningen. Nu gjordes en ordentlig undersökning, och i mars 2015 fick Micke diagnosen Alzheimer. ”Ja, och nu kan ni gå hem”, sa läkaren.

Aja blir upprörd när hon tänker tillbaka på hur det gick till.

– Alla frågor man hade, vi bara stod där – jaha vad gör vi nu? Om jag till exempel får besked att jag har levercancer så sätter ju hela vårdapparaten igång. Men har du en demenssjukdom är det bara att gå hem och klara sig bäst man kan. Jag som anhörig fick en del hjälp och stöd. Men för Micke fanns absolut ingenting. Så det var mycket gråt, och vi skulle förklara för barnen att deras pappa hade en sjukdom som bara går åt ett håll.

Michael, som var skiftchef, gick till jobbet som vanligt, men det hade redan tidigare börjat komma indikationer på att det inte riktigt fungerade.

– Nej det gick inte så bra längre, säger han och tittar på Aja, som fortsätter.

– När han fått diagnosen så ville han omgående berätta på jobbet hur det låg till.

Michael fick fortsätta arbeta, men med enklare arbetsuppgifter ända till våren 2019. Då slutade han, det blev för svårt att klara även enklare sysslor.

Det som har erbjudits Michael är att vara på dagverksamhet tillsammans med 80-90 åringar, eller tillsammans med förståndshandikappade vuxna.

– Micke är ju bara 59 år, säger Aja. Det går bara inte att hamna på dessa dagverksamheter. Men nu har han via kommunen fått en bra tjej, Helen, som både är kontaktperson, ledsagare och avlastningsperson.

Det märks att Michael tycker det är jobbigt att prata om allt som är svårt för honom. Och det mesta är svårt numera.

Även Aja blir berörd av samtalet, känslorna tar över. Det blir tyst en liten stund runt bordet innan vi fortsätter.

– I mitt föredrag pratar jag om hur det är nu, men det får jag ändra från gång till gång allteftersom förändringar inträder. Det är svårt att vara ensam om alla beslut och praktiska saker – jag måste helt enkelt klara allt själv, allt som vi tidigare delat på.

Så berättar Aja om saker som kan kännas ännu svårare än att ha det praktiska ansvaret.

– Det kan hända att Micke slänger ut mig mitt i natten, han rycker undan täcket, känner inte igen mig och förstår inte varför jag är här. Eller så kommer jag hem från jobbet och då ligger mycket av mina saker i trädgården. Han säger att han vill ta livet av sig och kan försvinna ut i skogen på natten och då får jag gå runt med ficklampa och leta, det leder till en väldig oro och sorg. Ibland slår han sönder saker och kastar omkring porslin och annat i frustration. Dessutom går det aldrig att resonera om det här i efterhand.

Aja tycker att hon är stark och försöker se och klara av allt.

– Men det är ju som ett skal där det blir sprickor, och i sprickorna tränger det ner... allt som håller på att gå sönder...

**Hur ser ni på den närmaste framtiden?**

– Som jag sa så förändras läget hela tiden, de senaste dagarna har Micke börjat se figurer i trädgården, och det kan bli väldigt besvärligt. Att vara ensam funkar inte heller längre. Är jag borta en timme så kan det kännas som en evighet för Micke innan jag kommer hem. Vi får helt enkelt ta en dag i taget, men vi kommer att behöva mer och mer hjälp. När Micke inte längre kan bo hemma så finns det egentligen inga alternativ annat än vårdboende för äldre. Men där är vi inte riktigt än.

Aja berättar att man nu försöker få ihop en grupp lite yngre demenssjuka på Orust.

– Det är sex personer med liknande diagnoser som skulle kunna träffas. Det skulle betyda mycket för dem att bara mötas och utbyta erfarenheter och intressen, där inte anhöriga för ordet hela tiden.

Michael instämmer och nickar.

Demensförbundets yngrenätverk där anhöriga till personer under 65 år med demens träffas, har betytt mycket för Aja.

– När tillvaron slås sönder är det fantastiskt att träffa personer i samma situation. Vi förstår varann och kan prata om allt, och jag har lärt mig jättemycket, även när det gäller praktiska saker som pension, försäkringar, ekonomi och efterlevandeskydd.

När Aja åker ut för att hålla sitt föredrag om hur det är att vara anhörig, så kommer hon snart att ha med sig sin egen bok där hon beskriver sina erfarenheter.

– Jag skriver ner händelser och tankar dag för dag, och försöker varva roliga och sorgliga saker, berättar Aja. En kompis som är illustratör står för bilderna i boken, och del av vinsten ska gå till demensforskningen.

Du skriver om sorgliga saker, men även det roliga tar du upp. Kan ni fortfarande skratta tillsammans?

– Ja det kan vi. Kanske inte så ofta som förr, men det händer, säger Aja. ■

> ”När tillvaron slås sönder är det fantastiskt att träffa personer i samma situation. Vi förstår varann och kan prata om allt, och jag har lärt mig jättemycket, även när det gäller praktiska saker som pension, försäkringar, ekonomi och efterlevandeskydd.”
>
> **AJA BERGSTRAND** OM DEMENSFÖRBUNDETS YNGRENÄTVERK

*Anna Vikström är kock och chef för mathållningen på Klingsta demensboende*

# På Klingsta demensboende lägger kocken ner hela sin själ i matlagningen

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

*Ofta läser vi om demensboenden som inte fungerar, äldrevård som havererat med för liten personalstyrka, eller storköksmat som inte smakar bra. Här ska vi berätta om ett demensboende som verkligen fungerar, och där den egna kocken lägger ner hela sin själ i matlagningen.*

Vi letar oss fram bland pampiga Danderydsvillor till Soltorpsvägen 20C. Här ligger Klingsta demensboende, som drivs i kommunal regi.

Först på plats träffar vi aktivitetsansvariga Danielle Wester som har tänt en vedbrasa ute på altanen. Meningen är att samla några av de boende och kanske ha lite improviserad dans. Ur en bandspelare strömmar gamla välkända melodier.

– Här brukar vi dansa och ibland grillar vi korv, säger Danielle, och berättar om olika aktiviteter, som sittgympa, gruppromenader, målning, korsordslösning, bilåkning. Eller så bara sitter vi och pratar och skrattar, det är hela tiden något på gång.

Men nu är det mat som är huvudtemat för vårt besök. Vi blir anvisade att ta trapporna ner till köket där tre personer är sysselsatta.

– Hej och välkomna, hälsar Anna Vikström, som är kock och chef för mathållningen på Klingsta demensboende. Kom in på mitt kontor så kan jag berätta hur vi jobbar.

Och jobbar gör man, för att de 39 personerna som bor här, personal och dagverksamhetsgrupper ska bli mätta. Ja inte bara mätta, måltiderna ska vara näringsrika, varierade, lagom stora… och förstås goda.

*Danielle Wester fyller på vedbrasan ute på altanen innan dansen med de boende börjar. Ur en bandspelare strömmar gamla välkända melodier.*

*”Vi serverar genomgående husmanskost och alltid färska grönsaker.Det ska vara sådant man känner igen.”*

**ANNA VIKSTRÖM**, CHEF FÖR MATHÅLLNINGEN PÅ KLINGSTA DEMENSBOENDE

– Vi lagar lunch och middag, vilket blir ca 130 portioner om dagen, berättar Anna Vikström, som har lång erfarenhet som kock på välkända krogar i Stockholm.

Hon tar fram en veckomeny och berättar att variationen på det som serveras är stor. Men samtidigt ska man känna igen sig i de olika veckodagarna, som att det exempelvis är fisk på onsdagar och soppa på torsdagar. På söndagar brukar det vara kött. Vad sägs om den här fredagsmenyn: Till lunch kyckling i kokosgrädde och gul curry med ris, och bärkompott och grädde till efterrätt. På eftermiddagen fredagsmys med snacks och god dryck, och till kvällsmål Janssons frestelse. På söndag serveras dillkött, till efterrätt blir det vaniljglass med chokladsås och maräng. Till kvällen kommer en ugnsomelett med blomkålsstuvning på bordet. Klockan 14 varje dag är det hembakt kaffebröd och på fredagarna bjuds det på hembakt tårta.

– Vi serverar genomgående husmanskost och alltid färska grönsaker, säger Anna Vikström. Det ska vara sådant man känner igen. Helt vegetariska rätter går inte riktigt hem hos de som bor här, men vi kan ju till exempel möra köttfärsen med något vegetariskt som bönpasta, det brukar uppskattas. Vegetariska kåldolmar, svampcrepes och vegetarisk lasagne går också hem. Men man ska faktiskt inte behöva bli vegetarian när man är över åttio år, även om vi försöker minska på köttet.

Tillsammans med sin kökspersonal Soomy Tran och Christoffer Girdo lagar Anna Vikström mat och bakar från grunden.

– Det ska vara färska och utvalda råvaror och maten måste även vara färgrik, menar Anna Vikström som vurmar mycket för oljor för att få in mer fett i kosten, till exempel tomatolja, gräslöksolja, och rödbetsaioli.

En specialitet är den kaloririka näringsdryck som serveras mestadels nattetid till boende som inte har så bra aptit på dagtid.

– Ja det här är vår egen näringsdryck och en riktig kaloribomb.

Hållbarhet är en viktig del i kökets filosofi på Klingsta demensboende. Mycket kan återanvändas och det slängs så lite som möjligt. Näringsdrycken är exempel på detta. Den kan med fördel innehålla frukt som blivit över från någon annan måltid. Köket är 25 procent KRAV-certifierat.

– I hållbarhetstänkande ligger även att vi så mycket som möjligt använder närproducerade råvaror, men här är vi lite begränsade av att vi måste hålla oss till avtalade leverantörer, säger Anna Vikström. Men jag ser till att om det blir fisk så ska den vara färsk. Fiskpinnar som varit frysta hamnar aldrig på vår meny. Ja, inte fiskpinnar över huvud taget.

– Det ska vara roligt att laga mat, då brukar det bli bra och uppskattas.

Vi säger tack till Anna Vikström och återgår till terrassen med elden. Men det blev inte så stor uppslutning den här gången berättar Danielle Wester.

– Det var lite för kallt för dans i det fria idag.

Men de boende kan se fram mot en värmande middag som just den här kvällen består av pannbiff med gräddsås och potatismos. ■

*Klockan 14 varje dag är det hembakt kaffebröd och på fredagarna bjuds det på hembakt tårta.*

## Alice skrev en bok till sin älskade

# ”Jag vill väcka hennes minnen till liv”

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **KAJSA GÖRANSSON**

*Alice Staffan Beckman har skrivit boken ”Minns du?”. Boken är tillägnad Alice partner, som i boken kallas Annabelle, och är en berättelse om hennes liv innan hon drabbades av en demenssjukdom. Det är också en kärleks-historia om två personer som träffades i mogen ålder och som accepterade varandra fullt ut – tillsammans med Annabelle vågade Staffan locka fram den som hette Alice inom sig.*

Lägenheten på Södermalm är liten och full av böcker. På bordet står en gammal skrivmaskin av märket Olympia och på väggarna hänger gulnade Palestinaplanscher som vittnar om ett långt liv som politiskt aktiv författare och journalist. Alice frågar om jag har något emot att hen röker och tar upp en plåtask med hemrullade cigaretter. Vi ska prata om boken som hen skrivit till sin älskade Annabelle som idag lever på ett demensboende. Men att boken skulle ges ut var egentligen inte meningen från början och Alice var även tveksam inför intervjun.

– Vår historia är ju så speciell. Jag vet inte hur relevant den är att läsa för andra drabbade. Men min syster Ingar övertalade mig om att den borde kunna intressera fler så jag kontaktade ett förlag. Och min bror Svante sa till mig igår när vi pratade om den här intervjun något väldigt vackert.

*Alice tar upp en handskriven lapp och läser högt:*
”Den ger form åt sorgen och värdighet åt situationen.” Kanske kan boken ändå ge en strimma hopp och tröst, även för de som inte är lika lyckligt lottade som vi.

I boken får vi följa Annabelle genom livet, så som hon tidigare berättat om det för Alice. Tidigare relationer. Barnen. Aborter och äkta män. Misshandel och svartsjukedraman. Dödsfall och sorg, men också en hel del glädje.

**Varför vad det viktigt för dig att skriva boken?**
– Min enda drivkraft var att hjälpa henne minnas vem hon är och vad hon varit med om, allt det som gör henne till just Annabelle. Det är inte för min skull, för mig är hon den mest levande ändå. I mitt huvud är hon fortfarande samma person som väcker min ömhet som när vi träffades på Galejan på Skansen för sexton år sedan.

**Vad får du för reaktioner när du läser boken för henne?**
– Det är naturligtvis inte så att hon plötsligt kommer ihåg allt jag läser för henne. Men jag ser på henne att hon lyssnar. Hon har inget fungerande språk, vi kommunicerar som två kattungar, kelar, ser varandra i ögonen och ligger på sängen och håller tätt om varandra. När jag läser en episod hon känner igen så märker jag det. Ofta kan det vara små, lite triviala saker, som ett par tantskor som hon köpte i en specialbutik vid Södra station, en sådan modell som Hjördis Petterson skulle kunna ha haft i en pilsnerfilm, och som hon envisades med att ha på sig när vi gick på promenad vid de branta snåren och klipporna runt Brunnsviken.

De första tecknen på svårigheter i vardagen började med att Annabelle fick problem med att hantera pengar. I boken skriver Alice att hon stod med plånboken uppvikt framför kassörskan och inte förstod vad som begärdes av henne.

– Hon tittade ner på plånboken, så på kassörskan som upprepade summan hon skulle betala, så på plånboken och på kassörskan igen. Jag hann fram innan kassörskan började gorma. När det var avklarat visste hon inte vilka som var hennes varor och började plocka till sej av någon annans bredvid. Jag ingrep skrattande och viskade ”Älskling vad tossig du är!”. Då vi gick därifrån var det som om det inte hade hänt, hon var precis som vanligt. Varken den gången eller när det hände igen och igen nämnde jag någonting om det.

**Du ville inte göra henne rädd?**
– Nej, men jag var inte rädd själv. Jag kopplade det som hände till en åldersgrej. Hade jag blivit skräckslagen och vi gjort för stor sak av det hela så tror jag att det hela hade blivit värre. Om vi låtit rädslan styra oss i det här tror jag något hade gått förlorat. Rädsla urholkar själen, som Fassbinder uttryckte det. Vi har aldrig ens pratat om det här vi går igenom tillsammans som en sjukdom.

Boken är också ett porträtt av Alice själv. Inte minst av lyckan i att bli älskad exakt så som man är, äntligen. Att i ålderdomen få stiga in i kärleken som hela sig. Med klänning och uppsatt hår, med läppstift och mascara. Det var Annabelle som hittade den första bh:n, på Stadsmissionen.

– Jag har levt som Alice i hemlighet i 35 år. När jag första gången vågade visa mig för henne klädd som Alice tittade hon bara förtjust på mig och sa vad vacker du är. Sedan kramades vi länge.

Under det senaste året har Annabelle blivit sämre och kan inte längre komma på besök hemma i lägenheten.

– Det kommer en dag då hon inte längre känner igen mig. Men hennes kropp känner igen min kropp, hennes öron känner igen min röst. Kroppen har ett eget samband med världen, dofter, smaker, känsel. När jag ligger nära henne och sjunger ”Kiss me once, kiss me twice” så vet vi vilka vi är och vad vi har oavsett om vi minns det eller inte. ■

***Minns du?***
***av Alice Staffan Beckman***

*Boken är utgiven av Norstedts 2019 och finns att beställa i din bokhandel eller hos nätbokhandlarna Bokus.com och Adlibris.com för 164 kr. Boken finns även som ljudbok på Storytel.*

# *Magiska stunder när känslan lyfter inför konsten*

TEXT: **ANDERS POST**

**– Jag har upplevt rent magiska stunder när personer med demensdiagnos och anhöriga samlats kring en tavla i museet och diskuterat runt den, säger Jeanette Rangner-Jacobsson, som är intendent på Nationalmuseums pedagogiska enhet.**

Det handlar om Möten med Minnen där museet en gång i månaden har specialvisningar för personer med demenssjukdom. Idén kommer ursprungligen från New York och MOMA (Museum of Modern art). I Sverige finns konceptet vid många olika museer och även hembygdsgårdar där utbildade pedagoger visar och samtalar kring bilder, skulpturer, historia eller hantverk. I Sverige startade visningarna genom ett projekt som drevs av Alzheimerfonden med Svenskt Demenscentrum, Demensförbundet och Nationalmuseum som samarbetspartner.

– De som deltar vid specialvisningarna är personer som kommer tillsammans med personal från ett demensboende, eller med anhöriga. Vi samlar gruppen kring några få verk, berättar Jeanette Rangner- Jacobsson. Det är inte så att jag står och pratar om målningen, utan det skapas en dialog där så många som möjligt är med. Det är gruppen som bär upp själva visningen och styr samtalet.

Enligt Jeanette Rangner-Jacobsson är huvudsyftet inte att man ska känna igen en speciell målning som man kanske stött på förr genom till exempel reproduktioner.
– Det handlar mer om känslan för det man ser i en tavla. Ibland tittar vi på Helmer Osslunds höststämda norrländska landskap, och då kanske vi pratar om just känslan som finns i hösten, ljuset och mörkret och kanske minnen från resor i Norrland. Det kan ju finnas så mycket i en målning som man känner igen utan att minnas verket som sådant. Som demenssjuk kanske man inte alls minns några specifika kända målningar längre.

Jeanette Rangner-Jacobsson poängterar att grupperna inte får vara för stora, man måste få ta tid på sig och locka fram olika infallsvinklar, lite som en bildanalys.

– Jag kommer ihåg vid ett tillfälle som faktiskt blev helt magiskt. Det var en grupp från Demensförbundet som var här. Vi befann oss hela tiden i nuet där samtalet lyfte till oanade höjder.

Från MOMA fick man ursprungligen ett utbildningsmaterial som använts av de svenska museipedagogerna som håller i specialvisningarna.

– Det här materialet har sedan byggts på och vi som är engagerade har även besökt Silviahemmet för att ta del av hur personer med demensdiagnos fungerar, och hur man kan anpassa visningarna till personer med kognitiv sjukdom. ■

**NÅGRA MUSEER SOM ARRANGERAR SPECIALVISNINGAR FÖR PERSONER MED DEMENSDIAGNOS:**

Medelhavsmuseet, Moderna museet, Nobel Prize Musum och Norrtälje konsthall.

# Vem med minnesproblem riskerar demens?

**En ny modell ska ge säkrare prognoser om vilka med lätt minnesstörning som har stor risk för demens. Därmed kan framtida bromsmediciner snabbt ges till rätt patient.**

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM**
FOTO: **LEAH KELLEY**

Ungefär hälften av de patienter som drabbats av MCI, en lindrig minnesstörning, får inom några år demenssjukdomar som Alzheimer. Andra hälften får det inte. En stor studie visar nu nya möjligheter att tidigt se vilka som har störst risk att bli sjukare.

– Patienten vill veta. Hur ska jag tänka? Hur ska jag planera? När blir jag sjuk? Hur lång tid tar det? säger Yvonne Freund-Levi, lektor i klinisk neurovetenskap vid Örebro universitet och en av de forskare som har deltagit i studien.

Än så länge finns inga bra bromsmediciner vid behandling av MCI. Men det är många som försöker utveckla sådana. Då behövs också metoder som tidigt hittar de patienter som kommer att ha störst nytta av läkemedlen när de är på plats.

– Det är viktigt att hitta rätt patientgrupp så att de får prova läkemedel i tid för att uppskjuta insjuknandet, säger Yvonne Freund-Levi.

I den aktuella studien undersökte forskarna hur det gick för 2611 personer i Europa och USA efter att de fått diagnosen MCI. Inom tre år fick 39 procent av patienterna en demensdiagnos. Men för en stor grupp patienter blev inte minnesproblemen värre – och för vissa blev minnet bättre igen.

Forskarna analyserade vilka faktorer hos patienten som kunde kopplas till att utveckla en demenssjukdom. Till de undersökta faktorerna hör olika biomarkörer i ryggmärgsvätska och röntgenbilder som mäter storleken på hippocampus, den del av hjärnan som drabbas först vid Alzheimers sjukdom.

Var för sig kan informationen om dessa faktorer vara missvisande. Hippocampus kan till exempel krympa av helt andra orsaker, som stress eller depression. Men genom att titta på flera faktorer tillsammans och också ta hänsyn till bland annat kön och ålder, har nu lovande modeller kunnat presenteras. Forskarna har i ett kalkylprogram med goda resultat testat en formel som i procent kan räkna ut risken att få en demenssjukdom inom ett, tre eller fem år.

– Att berätta för en patient att du har en större risk att utveckla Alzheimer baserat på de här kriterierna ger ju mig en större säkerhet som kliniker, säger Yvonne Freund-Levi. Och för patienten innebär det att man kan planera sitt liv lite bättre. Kanske sin ekonomi, kanske sitt privatliv, kanske skriva nödvändiga juridiska papper i tid. Medan man vet att man fortfarande har en hyfsat hög funktionsnivå.

Forskarna framhåller att det behövs mer arbete innan modellen kan användas praktiskt i hälso- och sjukvården. Bland annat behövs kliniska studier, inte minst för att se hur patienterna påverkas av att få besked om mer exakta risker. ■

# Kan tandtråd förebygga demens?

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **DAILY MAIL UK**

**I en artikel i Daily Mail berättar 5:2-dietens fader Michael Mosley att han använder tandtråd för att förebygga demens. "Min förkärlek till att flossa har fått en skjuts av nya studier som förslår att det inte bara är bra för tandkött och hjärta, utan även kan minska risken att drabbas av demens", skriver han. Men hänger munhygien verkligen ihop med kognitiva funktioner?**

Ja, det finns flera bevis för att munbakterier inte bara kan leda till inflammationer och tandlossning, utan även kan sprida sig till resten av kroppen, som hjärtat men även till hjärnan. De senaste åren har det publicerats en del studier som stöder att det kan finnas ett samband mellan munhygien och demenssjukdomen Alzheimer.

I en annan studie har svenska forskare undersökt förekomsten av parodontit, samlingsnamnet för inflammationssjukdomar som kan orsaka tandlossning, hos alzheimerpatienter och friska deltagare. Studien visade bland annat att personer med kognitiv nedsättning har tre gånger så hög risk att ha karies än friska personer, och att alzheimerpatienter har 15 gånger högre risk för djupa tandfickor.

Dock är det svårt att säga om det är tandhälsan som ökar risken för Alzheimer, eller om det är kognitionsnedsättningen som ökar risken för försämrad munhygien. Men det så klart skadar inte att vara på den säkra sidan och följa Mosleys råd. Om inte annat kommer ditt tandkött och tänder att må bra av det. ■

# Vart vänder sig anhöriga när det krisar för en demenssjuk person?

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **PAUL THEODOR OJA**

**Vi fick ett brev från Anna-Karin Bladh från Asarum i Blekinge vars mamma har vaskulär demens sedan ett antal år tillbaka. Hon har nu fått plats på ett demensboende, men innan dess var det några jobbiga år då hon bodde hemma tillsammans med sin man.**

Så här skriver Anna-Karin Bladh.

”Ofta var det så att hon inte kände igen sin man, alltså min pappa. Mamma hade hallucinationer om att det var en massa människor hemma, och hon trodde att hon bodde på en sjukhusavdelning. Det hände flera gånger att pappa ringde till mig, helt desperat, då han inte kunde lugna situationen hemma. Jag och min man körde då till dem i ilfart. På den tiden kom hon alltid ihåg mig så jag brukade kunna lugna ner allt, vilket både var skönt, men även otroligt känslomässigt slitsamt.

Vid ett tillfälle kunde vi inte på något sätt lugna ner situationen och ringde minnesenheten om råd. Tyvärr var avdelningen stängd då och på telefonsvararen meddelade att vi skulle kontakta psykakuten vid behov... Då fanns närmaste psykakut sex mil bort. Mamma hade redan då svårt att röra sig, men efter mycket peppande och kämpande fick vi ut henne till bilen och kunde komma iväg. Men på akutmottagningen stod de handfallna. Det enda de kunde göra var att kolla efter urinvägsinfektion genom urinprov. Mamma hade så klart stora besvär med att, på egen hand, fixa urinprov så det fick jag hjälpa henne med. Det var inget problem med urinvägarna så det var bara att åka hem sex mil tillbaka.

Vid ett annat tillfälle ringde pappa mig på arbetet och var helt desperat ännu en gång. Då hade han ringt landstinget eftersom mamma var väldigt upprörd. Han fick då rådet att kontakta Diakonin, vilket kändes som ganska absurt i den desperata situationen. Det här är några situationer som vi varit med om i min familj, men jag vet att liknande fortgår konstant, varje dag för andra anhöriga. Jag är med i en sluten grupp på facebook för anhöriga. Där kan jag, nästan dagligen, läsa liknande historier om anhöriga vars sjuka kära förändras, har hallucinationer, inte vill ha hemtjänst, ringer och skäller osv. Dessa anhöriga är helt desperata då de får väldigt lite hjälp, eller ingen hjälp alls från vården i de akuta situationer som uppstår. Min fråga gäller:

Vad finns det för beredskap ute i landstingen för sådana här situationer då inte minnesenheter, demensteam eller demenssköterskor finns att tillgå? Läkarstationer? Ambulanspersonal? Polis? Akutavdelningar? Om det inte finns undrar jag om Demensförbundet har några planer för att arbeta för det?”

### Det finns inga självklara alternativ att vända sig till

Jag följde upp Anna-Karin Blads frågor och talade med Barbro Aldén som är chef för Trygghetsjouren i Stockholm. Vart ringer man som anhörig till en demenssjuk som till exempel är förvirrad, våldsam eller har hallucinationer för att få hjälp? Och då talar vi främst om jourtid – alltså på natten eller vid helger.

Barbro Aldén är mycket tillmötesgående och försöker hitta ett bra svar. Men det visar sig att det inte finns något självklart svar, om man inte är knuten till hemtjänst som har nattjour med nattpatrull.

– Då borde det vara dit man vänder sig i första hand, säger Barbro Aldén. Och självklart går det bra att ringa Trygghetsjouren och tala med oss om vad som är lämpligt att göra. Det beror ju även på vad man söker hjälp för. Har vederbörande försvunnit ut i natten så är det ju faktiskt polisen man ska kontakta, i andra fall kan det vara akutsjukvården.

I Region Blekinge, där Anna-Karins mamma bor, ställer jag samma fråga till geriatrikens avdelningschef My Almqvist.

– Om man är knuten till hemtjänst, ja då är det främst dit man ringer. Annars är det akutsjukvården, vi har ingen trygghetsjour i regionen. Det finns inget speciellt nummer man ringa för att få hjälp. ■

**Så här svarar Anni Reimers som är förbundssekreterare på Demensförbundet:**

*Det är ett stort problem att det ofta inte finns någonstans att vända sig utanför ”kontorstid”. Sanningen är att det i vissa kommuner knappt finns någonstans att vända sig dagtid. Bristerna i demensvården är stora och just denna fråga är något vi påtalar i olika sammanhang. Det är tyvärr alltför ofta som den anhörige, förutom att vårda en sjuk närstående, även måste vara oerhört aktiv och drivande för att få den hjälp man behöver och har rätt till.*

INSÄNDARE

# Om min mamma

INSÄNT AV: **LINDA BORG**

Jag tittar på en film som jag tog på min mamma i augusti 2015. Den ligger i min mobil. Egentligen orkar jag inte se filmen för det är så svårt. Jag ser mamma i mitt kök. Hon står och snurrar nervöst på sitt silverarmband. Ett magnetarmband som hon lurats att köpa av nån telefonförsäljare. Hon blev ständigt lurad på olika sätt under de senare åren av hennes demenssjukdom. Jag använder armbandet nu. Det känns fint men jag tror inte det ger den effekt som utlovas.

På filmen talar mamma med sitt, för tiden, karaktäristiska hackiga språk där hon ständigt letar rätt ord. Hon berättar hur jag ska sköta utfodringen av hennes hund. Hon har jeans, en rosa tröja och piffat hår. Mamma är mån om sitt utseende. Hon sminkar sig och sprayar håret varje dag.

Tre och halvt år senare är hon död. En bagatellartad infektion som gav sig på hennes hud släckte hennes liv på mindre än två veckor. För övrigt var hon pigg och alert i kroppen.

Två dagar innan den här filmen i min mobil spelas in har jag tagit bilen ner till Stockholm för att hämta min mamma. Det är 45 mil. Jag har under flera år försökt förmå henne att sälja sitt hus och köpa en lägenhet i Härnösand.

Jag är orolig. Jag får allt svårare att kommunicera med henne och jag har ingen insyn i hennes liv. Jag försöker tolka hennes fåordiga pladder i telefon varje dag men de flesta orden har bytts ut och meningarna blir alltmer obegripliga. Hon har semantisk demens. En demenssjukdom som sätter sig på talet. Tänk ett barn som lär sig prata. Barnet upprepar samma ord om och om igen och kan ofta använda fel ord i fel sammanhang. Alla som pratat med en tvååring i telefon vet vad jag menar. Grannarna ringer. Mamma matar fåglar och även råttor. De har försökt prata med mamma men mamma förstår inte vad ”råtta” är. Semantisk demens betyder att inte förstå ordets betydelse. Jag har tvingat mamma att ta emot hemtjänst. Hon vill inte ha dom där men släpper in dom ändå. Dom får inte göra något men hjälper mamma att klippa sönder papper som hon ska ta till återvinningen. De ringer till mig. Berättar att mamma äter dåligt utan variation. Bara grillad kyckling, kokta ägg och ärtsoppa. Inget annat. Hon åker iväg för att handla och är borta i flera timmar. När hon kommer tillbaka har hon inte handlat någonting eller så handlar hon det som redan finns hemma. De säger att hon inte kan bo själv. De hjälper mig med den insyn som jag saknat eftersom jag bor så långt bort från henne. Jag är hennes enda barn och hon har ingen annan.

Jag inser att mamma inte kommer flytta på eget initiativ. Jag har skickat bilder på lägenheter men när jag pratar med mamma och frågar vad hon tycker om lägenheterna så förstår hon inte vad jag menar. Jag förstår att jag måste flytta henne själv. Jag tar kontakt med kommunen och får plats på ett demensboende. Jag lyckas förmedla till mamma att hon ska flytta. När jag kommer hem till mamma har hon packat. Hon har packat i väskor. Det är toalettpapper, servetter, värmeljus och lättöl. I mängder. Inget annat. I bilen upp till Härnösand frågar mamma hela tiden hur lång resan är och hon tittar på sin klocka. Mamma har åkt den här vägen många gånger. Det är E4:an mellan Stockholm och Härnösand. Nu vet hon inte var hon är. Hon tror att hon ska flytta till en lägenhet. Det är märkligt ändå. Hon frågar inte hur den betalats eller vad som ska hända med hennes hus. Hon har inget sammanhang. Känslan av att jag lurar henne i en fälla ligger tungt över axlarna. Några dagar senare sitter hon i sitt lilla rum med pentry på boendet. Hon frågar efter sin lägenhet. Ringer mig varje dag så personalen måste säga till henne att jag inte svarar när de hjälper henne att ringa. Ibland kommer hon fram ändå. Då hör jag hur hon pratar i telefonsvararen. Hon förstår inte att telefonsvararen gått igång och jag hör hur personalen försöker lugna henne. Hon blir snabbt sämre i sitt tal. Jag filmar henne och ser förändringen. Orden blir allt färre. Hon blir mer apatiskt.

När hon sen sitter i sin fåtölj på boendet i mars 2019, medtagen av sin hudinfektion är skuldkänslorna lika närvarande. Jag kan inte släppa taget om min friska mamma. Jag drömmer om henne. I drömmen är hon alltid frisk och bor i sitt hus. Jag undrar varför jag tyckt att hon var sjuk. Det är pinsamt och jag får ångest. Jag vaknar kallsvettig och inser att drömmen inte är verklighet. Mamma är fortfarande dement.

När jag står lutad över min mamma och hon tar sina sista andetag så kan jag inte heller sluta tänka på den här filmen i min mobil. Min mamma som står i mitt kök och snurrar på sitt armband, helt oförstående vad som komma skall.

Hon ler till och med lite grann trots att hon alltmer tappat sina ansiktsuttryck. Nu känns det som att jag tagit livet av henne. Jag kan inte släppa det. Jag hade inga alternativ men ändå. Jag vill be den min friska mamma om förlåtelse. Jag tror jag skulle fått den.

Mvh
Linda Borg

*”Nya större kullar börjar snart på polishögskolorna och det är viktigt att de får med sig grundläggande kunskaper om demens redan från början.”*

**JOSEFIN ARVIDSSON,** KOMMUNPOLIS MOTALA

# Polisen efterlyser mer demenskunskap

**I Motala har poliser i yttre tjänst utbildat sig i demenssjukdom. Initiativtagaren, kommunpolis Josefin Arvidsson, tycker att ämnet är viktigt och borde lyftas redan på polishögskolan. ”Alla som jobbar med människor borde självklart ha grundläggande kunskaper i demens, säger hon i en kommentar till Svenskt Demenscentrum, som tagit fram en webbutbildning om demens för poliser och ordningsvakter.**

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM**

Det var Maria Kling, demenssjuksköterska i Motala, som kontaktade kommunpolis Josephine Arvidsson och tipsade om Svenskt Demenscentrums webbutbildning. Josefin Arvidsson såg att behovet av kunskap fanns och övertalade sina chefer att ”klämma in” utbildningen under några arbetsplatsmöten (APM) på Motala polisstation.

– Vi har APM var sjätte vecka. Då är det tajt med tid eftersom mycket ska hinnas med. Men ledningen var positiv till utbildningen och gav de poliser som hade yttre tjänst möjlighet att gå den, säger hon.

Josefin Arvidsson beskriver en situation som hon menar nästan alla poliser har erfarenhet av: ”Kalle går på vägen igen, vi som lämnade honom på boendet för bara en kvart sedan. Hur kan de släppa ut honom igen”.

– Det är lätt att förstå frustrationen. Den bottnar mycket i okunskap om vårdens spelregler och om vårdpersonalens yrkesroll och möjligheter.

– Det är en av styrkorna med webbutbildningen, att man får en ökad förståelse för både den som är direkt drabbad av demens och de personer som finns runtomkring, säger hon.

Josefin Arvidsson är mycket positiv till webbutbildningen och skulle gärna se att den ingick i grundutbildningen till polis. I dag står inte demenskunskap med på polishögskolornas schema.

– Det borde det verkligen göra. Nya större kullar börjar snart på polishögskolornas och det är viktigt att de får med sig grundläggande kunskaper om demens redan från början, säger Josefin Arvidsson.

Webbutbildningen tar drygt 30 minuter att genomföra och bygger på tre fallbeskrivningar. Tillsammans med en tillhörande informationsskrift ger den grundläggande kunskap om demenssjukdom, till exempel vilka tecken som kan tyda på demens och hur man bör bemöta en person som har svårt att minnas och att utrycka sig på grund av sjukdom.

Webbutbildningen för polis och ordningsvakter är avgiftsfri och tillgänglig via Svenskt Demenscentrums utbildningsportal. Det finns även en 16-sidig folder att beställa från webbshoppen. I december lanseras även en mobilapp för samma målgrupper. ■

*Informationsskriften finns att beställa eller ladda ner från Svenskt Demenscentrums utbildningsportal.*

# Demensförbundet träffade sina lokala föreningar

**Det var tre år sedan sist förbundet sammanstrålade med sina lokala föreningar. I år var det dags igen. Vid två tillfällen under hösten anordnades en föreningskonferens i Stockholm med intressanta föreläsningar, underhållning, erfarenhetsutbyten mellan föreningarna och inte minst, många kära återseenden.**

TEXT: **DEMENSFÖRBUNDET**

Carina Lindegren, förbundets vice ordförande, höll i taktpinnen som moderator och vägledde deltagarna genom de två dagarna. Först ut bland talarna var Göran Hägglund, f.d. partiledare för Kristdemokraterna. Göran berättade, sakligt och stundtals med glimten i ögat, hur politiken är uppbyggd och kom med flera goda tips på hur de lokala demensföreningarna ska agera gentemot sina lokala politiker.

Vidare under den första dagen fick föreningarna höra om studien Mind AD. Ett projekt som handlar om hur livsstilsfaktorer som fysisk träning, kosthållning och minnesträning kan hjälpa personer som nyligen fått sin alzheimerdiagnos.

Den första dagen avslutades med middag och ett uppskattat framstädande av showgruppen "dom ANDRA" som sjöng både gamla och nya slagdängor de flesta kände igen och kunde sjunga med i.

Dag två inleddes med att Demensförbundets Lotta Olofsson beskrev vad det innebär att starta samtalsgrupper.

Ett framträdande som inte lämnade någon oberörd stod Aja Bergstrand för. Här fick åhörarna höra en stark och gripande skildring om hur det är att leva med en person som i ganska unga år får en Alzheimerdiagnos.

Caroline Graff, professor vid Karolinska Institutet i Stockholm, berättade vidare om genetiken vid demenssjukdomar och den forskning som bedrivs inom det området.

Konferensen avslutades med att Jannika Häggström läste ett kapitel ur sin bok "Som får ditt hjärta att sjunga" varvat med sång och gitarr. Ett perfekt avslut innan alla åkte hem för denna gång.

*Förbundets ordförande Pär Rahmström och moderator Carina Lindegren.*

*Caroline Graff, om genetiken vid demenssjukdomar.*

*Göran Hägglund, så pratar du med politiker.*

*Showgruppen "dom ANDRA" underhöll vid middagen.*

# SKELLEFTEÅ DEMENSFÖRENING FIRADE 30 ÅR

*Demensföreningens veteran Sven Johansson i samspråk med hedersledamoten Sigrid Burlin.*

**Skellefteå demensförenings 30-års dag firades på Internationella Alzheimerdagen den 21 september med en föreläsning av geropsykologen Birgitta Ingridsdotter på temat "Åtta psykologiska faser hos den demenssjuke och dennes anhöriga". Sedan blev det trerätters middag med musik och sång av Joel Nunez.**

Kvällens toastmaster Anders Hettinger hälsade välkommen med en jubileumsskål och överlämnade sedan ordet till föreningens ordförande.

– Tage berättade att antalet personer med kognitiv svikt ökar och går allt längre ned i åldrarna. Samtidigt drar beslutsfattarna ner på antalet omsorgsplatser och många får kämpa på hemma med sina nära och kära. Då kan vi stötta de anhöriga med medlemsträffar, utflykter, föreläsningar och ge möjlighet till att utbyta erfarenheter med andra i liknande situation.

Därefter var det dags för aftonens föreläsning av Birgitta Ingridsdotter, som på ett mycket pedagogiskt sätt beskrev vad som händer i hjärnan hos den demenssjuke och dennes anhöriga.

Några kommentarer till föreläsningen var "Hä var bra" och "Det här skulle jag ha fått veta för länge sen". Birgitta Ingridsdotter framhöll också vikten av att man som anhörig är uppmärksam på om någon i familjen uppvisar ett avvikande beteende. TIPS: För dagbok med noteringar om förändringar. Tidig medicinering är också viktig.

**Birgittas fem slutsatser:**

**1.** Det borde vara självklart att få stödsamtal hos psykolog för samma taxa som gäller hos sjukgymnast.

**2**. Det borde vara självklart att kunna gå på anhörigutbildningar som anordnas av region eller kommun när helst man behöver.

**3.** Det borde vara självklart att tillsammans med den sjuka, om man så önskar, få gå i stödsamtal för att förbereda sig tillsammans.

**4**. Det borde vara självklart med uppföljning något halvår efter döden för de anhöriga som så önskar.

**5**. Slutligen önskar jag att ALL personal som möter eller beslutar om personen med demenssjukdom, och deras anhöriga, vore utbildade i demenskunskap och bemötande av anhöriga.

I samband med jubileet i Skellefteå fanns även förbundskonsulenten Anette Svensson med ansvar för norra Sverige på plats. Hon överlämnade en check på 3 000 kronor som ska gå till Skellefteåföreningen som i dag har 215 medlemmar.

Representanter från demensföreningarna i Umeå och Robertsfors överlämnade också gåvor till jubilaren.

Föreläsningen och maten som kryddats med gemenskap är det där extra som livet har att erbjuda. Detta tillsammans med en superb toastmaster, och med musik och sång som varit mycket underhållande gjorde jubileumsfesten till en perfekt mix. Vi bara njuter när vi vandrar hemåt i höstmörkret.

*Anna-Karin Eriksson och Tage Ljungholm*

# 30-ÅRS JUBILEUM I SUNDSVALL MED TRE-RÄTTERS OCH FÖREDRAG

**Sundsvalls demensförening har firat 30-års jubileum på Stadshusverandan. Tack vare flera sponsorer kunde medlemmarna bjudas på en utmärkt trerätters meny och vackert dukade bord. Deltagarantalet med inbjudna gäster var 70 personer.**

De gäster föreningen hade bjudit in var Pär Rahmström, Demensförbundets ordförande och Anette Svensson, förbundskonsulent i Norrland. Pär informerade bland annat om att Demensförbundet ingår i en referensgrupp för att utforma den nya socialtjänstlagen. Med en ny socialtjänstlag är förhoppningen att vården ska bli mer rättvis.

### Kontakt med demenssjuka

Andra inbjudna gäster var Kerstin Lundgren (tidigare medicinskt ansvarig sjuksköterska) och Kenneth Asplund (forskare inom omvårdnadsområdet) grundarna till föreningen, samt Anders Wimo (läkare och forskare). De berättade hur föreningen kom till. Det var så att Kerstin i sitt arbete kom i kontakt med demenssjuka och insåg vikten av att stödja anhöriga. Kenneth hade ett intresse runt demenssjukdomar och Anders var läkaren som kunde hjälpa till med diagnostiseringen av de personer Kerstin kom i kontakt med. Kenneth och Anders berättade även kort om sin forskning de har gjort och håller på med.

### Forska på relationer

Kenneth belyste svårigheten med att forska på relationer människor emellan, eftersom relationer inte går att mäta utan bara beskrivas. Anders berättade att de informella vårdande insatserna närstående gör idag utgör en stor del av vården av demenssjuka.

Britt-Inger Persson, ordförande i föreningen under 20 år, var också inbjuden likaså KG Norbergh (forskare inom omvårdnadsområdet). Han berättade om en del av sin forskning vilken handlade om hur arbetsklimatet kan påverka omvårdnaden.

*Kerstin Lundgren, som bildade föreningen, förbundsordförande Pär Rahmström och AnnElise Nordin som var med och grundade Härnösandsföreningen.*

### Inledande mingel

För musikunderhållningen stod Kerstin Gjersvold, trubadur och ordförande i Härnösands demensförening. Ytterligare två representanter från Härnösands demensförening deltog i festen.

Festkvällen, som inleddes med mingel, bestod i övrigt av trerätters middag, lotteri med fina vinster, tal och musikunderhållning. Kvällen blev i alla avseende lyckad och deltagarna verkade nöjda.

*Yvonne Helin och Thomas Eriksson*

*Sundsvalls demensförening*

# FÖRENINGEN I HÄSSLEHOLM SPRED KUNSKAP OM DEMENS PÅ MAXI STORMARKNAD

**Internationella Alzheimerdagen uppmärksammades av Demensföreningen Hässleholm i samarbete med Apoteket Hjärtat genom att de gemensamt fokuserade på demenssjuka och deras anhöriga.**

Aktiviteterna ägde rum i Apoteket Hjärtats lokaler på Maxi Stormarknad i Hässleholm. Personer med demens träffar och känner vi ofta bland bekanta och släkt. Vi möter på dem ute i samhället, på bussen, på banken eller apoteket.

Demensföreningen Hässleholm ville genom denna manifestation att demenssjuka personer och personer med Alzheimer uppmärksammas, och föreningen vill sprida kunskap om dessa sjukdomar.

Representanter från Demensföreningen Hässleholm och personal från Apoteket Hjärtat fanns på plats i Apoteket Hjärtats butik på Maxi Stormarknad under lördagen. Och informerade om sjukdomen och läkemedelsbehandlingar.

### Information om mediciner

Föreningen i Hässleholm har haft sitt första möte för höstsäsongen med cirka 50 personer närvarande. Inbjuden till mötet var apotekschef Annie Ristovski som informerade om mediciner. Framförallt handlade det om utbyte av mediciner, vilket snarare blivit regel än undantag. Det är ju läkemedelsverket i samarbete med regioner och landsting som bestämmer vilka mediciner som ska säljas med subventionering dvs att region och landsting betalar en del av läkemedlet. En förutsättning för utbyte är att den verksamma grundsubstansen inte är förändrad. Många frågor ställdes till Annie Ristovski som besvarade dem och förklarade grundligt. Träffen avslutades med lottdragning, kaffe och kakor, samt att ordföranden Lisen Ekdahl informerade om kommande aktiviteter under hösten.

# MAT OCH KULTUR NÄR HISINGENS FÖRENING GAV SIG UT PÅ RESA

**Hisingens demensförening kunde även i år göra en utfärd till trevligt mål. Årets resa, i mitten av maj, gick till trakten av Falköping. Ett 30-tal medlemmar kom till samlingsplatsen för att embarkera vår buss.**

Från Hisingen åkte vi E20 till Vårgårda. Därifrån på andra vägar mot Falköpingstrakten. Vid lunchtid stannade vi till på Vrågården. Här serverades vi en god lunch, med kött från gården som varsamt tillträtts. Vrågården är inte bara en restaurang utan även en älgpark, djurgård med uppfödning av olika raser, samt ett allaktivitets-ställe.

Efter maten gavs tid att gå runt bland djurgårdarna. Färden gick därefter till Falköping och naturligtvis till Falbygden Ost för inköp. Härligt att botanisera bland det stora utbudet av ostar med tillbehör. Ostar med mera hamnade i de flestas kassar. Efter inköpen åkte vi vidare för att få oss lite kultur, där färden gick till Redberga gård utanför Falköping. Redberga var naturmålaren Harald Wibergs hem. Här blev vi mottagna av hans hustru som berättade om Harald Wibergs arbeten. Därefter gavs tid att betrakta de vackra naturmålningarna på framför allt djur. En fantastisk samling.

Hemfärden gick via Ätradalen mot Ulricehamn och Rv 40 till Göteborg och Hisingen. En härlig dag med många minnen.

Inför Alzheimerdagen hade Glöstorps äldreboende beslutat visa Elsa Anderssons tavlor. Vi, Demensföreningen Hisingen, blev inbjudna att samarbeta med dem. Ulla Josefsson, från föreningen, berättade om Elsas liv. Tavlorna målades for att beskriva hur hon upplevde att få en demensdiagnos och hur livet sedan blev. Ulla informerade vidare om Demensförbundet och vår förening. Vi bjöd på hembakad äpplekaka med vaniljsås och det var uppskattat. Cirka 25 personer deltog.

## AKTIVITETER I LULEÅ DEMENSFÖRENING

**Studiecirkel** med Lena Andersson, demensvårdutvecklare, för blandad grupp med personal på Bergvikens Vård- och Omsorgsboende och anhöriga. Cirkeln startas i november och avslutas i december.

**Föreläsningar den 25 november** av Yngve Gustafson med rubriken "Vad alla borde veta om åldrandet". Kunskaper om åldrandet är en förutsättning för god vård och omsorg av människor med demenssjukdom – vården och omsorgens svåraste utmaning.

**Öppet hus den 12 december** på Storgatan 13, (Funktionsrätt), där demensföreningen bjuder på glögg, pepparkakor och lussekatter.

*Hälsningar*
*Sven Reinholdt*

# DEMENSFÖRENINGEN VÄREND GJORDE DAGSRESA MED NYA OCH HISTORISKA INSLAG

**Höstens föreningsupptakt den 22 augusti blev en dagsutflykt av annorlunda slag. För omväxlings skull gjorde vi en resa i och kring Växjö med spännande inblickar och trevliga stopp. Kunnig och inspirerande guide på vår resa var Ulf Nilsson.**

På förmiddagen besökte vi det nyrenoverade leksaksmuseet i Gemla, som väckte många barndomsminnen. Vår särskilde guide på museet, Ola Aronsson, berättade att Gemla blev en metropol avseende tillverkning av träleksaker på 1940-talet. Den första fabriken startades redan 1866. 2018 fanns dock endast Micki Leksaker AB kvar, men den intressanta historien om leksakstillverkningen i Gemla lever kvar.

**Historien om sagoslottet**

I Hembygdsgården fick vi ta del av bygdens litterära historia, Pär Lagerkvists liv, författarskap och nära släktband med Gemla.

På vår fortsatta resa såg vi den nya Pär Lagerkvistskolan och bostadsområdet Bredvik. ICON-huset och Arenastaden passerades också innan vi anlände till Teleborgs slott där vi intog vår lunch och fick höra historien om detta sagoslott som två gånger hyst TV-inspelningen "Stjärnorna på slottet".

**Hjärtats saga**

På eftermiddagen åkte vi igenom universitetsområdet, de nya delarna av bostadsområdet Vikaholm och det omtalade Bovieran. När vi passerat genom centrum gled vi sakta förbi Evedal, där vi påmindes om Hjärtats saga och dess anknytning till Evedal. Vi åkte den vackra vägen utmed Helgasjön och stannade till vid Kronobergs slottsruin innan vi såg de nya delarna av Hovshaga. Väl tillbaka till utgångspunkten för vår utflykt sammanfattade vi denna resa i mycket uppskattande ordalag. Ordförande Catherine Bringselius Nilsson berättade om fler programpunkter att se fram emot detta jubileumsår för föreningen, som fyller 30 år.

*Catherine Bringselius Nilsson ordf. Df Värend, Växjö*

# KÖPINGSFÖRENINGENS GLADA JUBILEUM

Vilken fest vi kom till! Uppemot ett 40-tal medlemmar deltog i det glada jubileet på Tunadal. Först fick vi mingla med välkomst-dryck och läckra snittar vid vackra smyckade bord, dessutom fick vi ta lotter.

Sjuksköterskan Barbro During berättade om sin utbildning till Demenssjuksköterska och hur hon, Bo Senter, Ulla-Inger Eriksson och Kjell Andreasson, bildade grupper och inhämtade kunskap om demens, och fick kontakter med anhöriga till demenssjuka personer. Februari 1994 bildades Köpings Demensförening med Solveig Hagelin som första ordförande.

**Värdefulla aktiviteter och kontakter**

Föreningen har under åren byggt upp många värdefulla aktiviteter, kontakter och kunskaper. När vi tagit del av Barbro Durings intressanta inledning, minglat och ätit gott fick vi förflytta oss till den stora föreläsningssalens med vackert dukade bord och en scen med den suveräna orkestern Notsnubblarna. Vi fick fortsätta den intressanta och omväxlande kvällen med mera berättelser; där styrelsemedlemmen Jan-Erik Andersson berättade om föreningens aktiviteter under årens lopp. Det handlade bland annat om gott samarbete med kommunen, vuxenskolan, studiecirklar, läkare, sjuksköterskor, Demensteamet med Therese Jakobsson och besök av den tidigare förbundsordföranden Stina-Clara Hjulström.

**Många sköna sånger**

Den nuvarande förbundsordföranden Pär Rahmström hedrade oss med sitt deltagande denna kväll. Det var också väldigt roligt att lyssna till den glädjesmittande orkestern "Notsnubblarna", och Göte Pelander som ledde oss mästerligt i allsång, och sjöng själv fantastiskt vackert många sköna sånger som han fick varma välförtjänta applåder för. Kaffe och tårta serverades, kvällen gick så fort! Vår tacksamhet var stor såväl till styrelsen som gjort ett stort arbete, som till alla de sponsorer som gjorde festen möjlig: Sparbanken Västra Mälardalen, kommunen, Demensförbundet, ICA-Maxi, Hemköp Bivur, Citygym, KBAB och ett antal privatpersoner.

*Göte Pelander sjunger, orkestern "Notsnubblarna"*

*Insänt av Barbro Slaug*

# DEMENSFÖRENINGEN I SOLLENTUNA FYLLER 20 ÅR

*Sollentuna är en av landets större demensföreningar med mer än 200 medlemmar men vi välkomnar gärna fler.*

**Demensföreningen i Sollentuna fyller 20 år som lokal förening inom Demensförbundet. Vi är en av landets större demensföreningar med mer än 200 medlemmar.**

Föreningen verkar för en bättre livskvalitet för personer med demenssjukdom och för deras anhöriga. Vi gör det genom att erbjuda samtalsstöd i anhöriggrupper, genom cafékvällar och föreläsningar samt en och annan utflykt, allt för att förmedla kunskap och skapa gemenskap med andra i en liknande livssituation. Vi har även ett mycket gott samarbete med demenssamordnaren i Sollentuna kommun, Natalie Alrenius. Föreningens och demenssamordnarens mål är gemensamt: Ett gott liv för såväl den demenssjuke som för den anhörige.

### Kan känna sig vilsen

Många har liten eller ingen kunskap om demenssjukdomar och vet inte hur man ska bemöta en närstående eller en vän som börjar visa tecken på demenssjukdom. Man kan känna sig vilsen och vet inte var eller hur man kan få kunskap. Demensföreningen är ett stort stöd för den som är anhörig eller vän, och till den som har drabbats av demenssjukdom.

### Nya medlemmar

Vi välkomnar nya medlemmar till Demensföreningen i Sollentuna. Boende i Sollentuna och i närliggande kommuner är lika välkomna. Årsavgiften är 150 kr och ytterligare 75 kr per extra familjemedlem på samma adress. Avgiften betalas till bankgiro 5253-4807. Glöm inte att ange namn och adress, gärna också e-postadress.

Vill du veta mer? Kontakta undertecknad på telefon **0733-249485**!

E-post till föreningen: **demensforeningen.sollentuna@outlook.com**

Hemsida: **www.demensforbundet.se**.

*Demensföreningen i Sollentuna*

*Lennart Klerdal*

*Ordförande*

# DEMENSFÖRENINGEN STO FIRADE 30 ÅR

**Lördagen den 19 november firade Demensföreningen Stenungsund, Tjörn och Orust sitt 30-årsjubileum.**

Föreningen bildades den 2 november 1989 av Inga-Britt Johansson med hjälp av Ingvar Karlsson, docent och överläkare inom Neuropsykiatrin, Sahlgrenska.

Initialt omfattade föreningen enbart Stenungsund, men 1994 tillkom även Orust och Tjörn. Föreningen har växt genom åren och omfattar idag strax över 150 medlemmar.

Till jubileet i Kristinedalskyrkan Stenungsund kom cirka 60 personer.

Efter att Inga-Britt inlett, höll Ingvar ett mycket uppskattat föredrag som handlade om att se människan och inte bara demenssjukdomen.

Därefter överlämnade Gunnilla Calais från Demensförbundet en gåva från förbundet till föreningen. Gunnilla berättade sedan om förbundets verksamhet och pågående aktiviteter.

Kerstin Westlöf som var en drivande kraft när föreningen bildades, berättade om sin mor som blev demenssjuk. Därefter läste Kerstin "Astrids berättelse" som handlar om hur hennes mor upplevde sin tid på ett demensboende i Stenungsund. Kerstin delade också ut en gripande och tänkvärd dikt som heter "När töcknet kommer".

Efter en god lunch gjorde Maria och Bengt-Åke ett bejublat framträdande med sång och gitarrmusik.

Under hela dagen var Yvonne på plats med sina vårdhundar för att visa upp dem och berätta vilken nytta hundarna gör i vården, speciellt för demenssjuka personer.

*Inga-Britt Johansson*

*Ordförande Demensföreningen STO*

**Demensförbundet på Facebook**

Nu har vi över 12 000 personer som gillar oss på Facebook. Det är vi otroligt stolta och glada över. Gilla oss du med!

**www.facebook.com/demensforbundet**

Gilla

# Full fart i Norrland trots långa avstånd

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

*Anette Svensson är en av Demensförbundets konsulenter som ska stötta föreningarna i landet. Eftersom Anette är relativt ny som konsulent har det varit viktigt att snabbt ta kontakter för att lära känna föreningarna i distriktet, vilket sträcker sig från Hofors i söder till Kiruna i norr. Det blir inalles 40 föreningar att ta hand om.*

– Ja det är ett stort område att täcka, säger Anette. Men jag åker ju inte så långa avstånd varje vecka, fast när nya föreningar startar så är jag på plats och hjälper till för att verksamheten ska komma igång.

**HUR KOMMER FÖRENINGEN IGÅNG?**

– Vi går igenom allt praktiskt med att bilda styrelse och välja ordförande. Så informerar jag om vilken hjälp de kan få från förbundet. Ofta ordnar jag med någon talare till första mötet för att locka intresserade som kan bli medlemmar. Bra är också att sätta upp affischer och kontakta olika vårdgivare och berörda personer inom kommunen. Det finns ju många som kan ha intresse av att det startar en demensförening på orten, inte bara anhöriga.

**HUR FÅR DU INDIKATIONER PÅ ATT MAN VILL STARTA EN NY FÖRENING?**

– Det är oftast genom att en eller flera personer på orten hör av sig. Personer som känner ett engagemang och tycker att man behöver ett forum där anhöriga till demenssjuka kan träffas, utbyta erfarenheter och driva på politiker och ansvariga i kommunen.

Föreningar är inte alltid bestående över tid. Försöker du även fånga upp föreningar som håller på att tyna av?

– Vi blir ju äldre och ibland orkar man inte fortsätta engagera sig. Ofta hänger föreningens verksamhet på en eller ett par personers engagemang, och när de inte är med längre så är det risk att föreningen går på sparlåga. Då är det läge för mig att ta kontakt och se vad som kan göras, om vi kan hitta några personer som vill ta över.

Anette Svensson har arbetat inom vården sedan hon var femton år. I början som som vårdbiträde, och så småningom som chef på särskilt boende och inom hemtjänsten.

– De senaste åren har jag varit anhörigkonsulent i Robertsfors kommun och i Östersunds kommun. Dessutom är jag en aktiv föreningsmänniska, vilket ju kommer väl till pass i mitt arbete med demensföreningarna.

Anette Svensson höll även i Demensförbundets monter på Bokmässan i Göteborg i år.

– Ja där blev det jättemycket kontakter. Vi måste visa och tala om att vi finns.

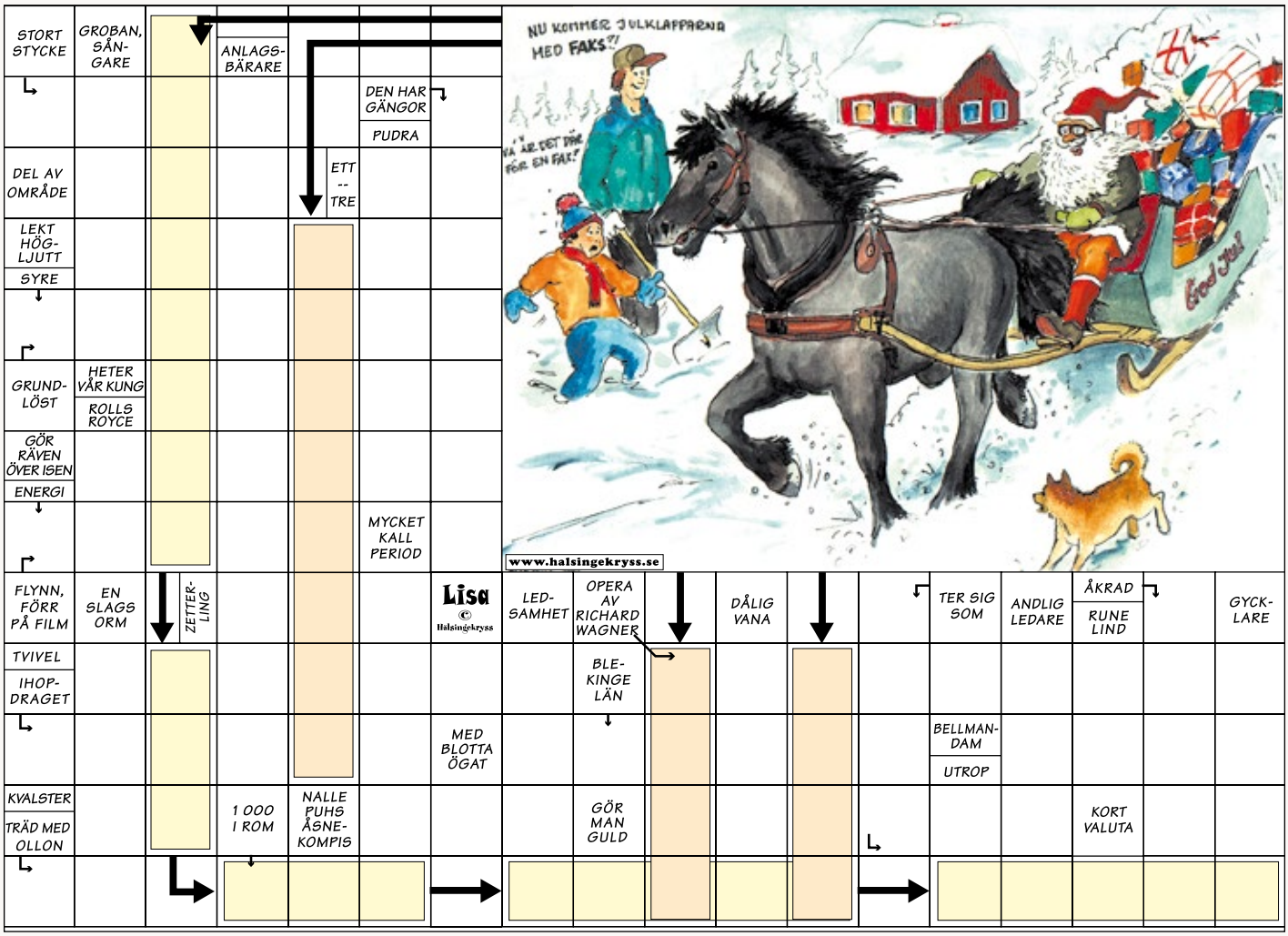
**VAD SKA DU GÖRA IDAG?**

– Jag ska åka till Skellefteå och träffa anhörigkonsulenten där för att se om vi kan göra något kring Demensförbundets yngrenätverk. Det skulle behövas ett nätverk även här uppe. I veckan ska jag också besöka föreningen i Sandviken som för närvarande har liten verksamhet och i dagsläget saknar ordförande. Vi får se vad vi tillsammans kan göra för att föreningen ska leva vidare. Och så ska jag resa till Hofors och träffa föreningen där. På fredag blir det Ockelbo som är en nystartad förening.

**VAD TYCKER DU OM JOBBET?**

– Jätteroligt, att träffa människorna i föreningarna. De brinner för något som även jag brinner för. ■

**Namn:** Anette Svensson
**Ålder:** 52 år
**Familj:** Sambo och utflugna barn.
**Bor:** Robertsfors




# Korsord 4-2019

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

**Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 1/2 2020.**

## Demensförbundet Lundagatan 42 A, 117 27 Stockholm

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

## Grattis

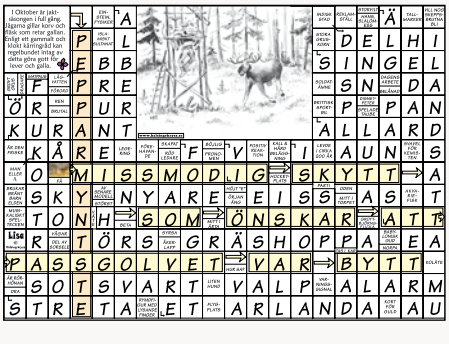
säger vi till vinnarna av korsord nr 3-2019.

**Carsten Axland, Färlöv**
**Yvonne Gustafsson, Hässleholm**
**Inga Ingelsson, Åsele**

**2 Sverigelotter var**

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

## Lösningen på korsordet 3-2019



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

# Ung och anhörig? Gå med i Yngrenätverket!

Foto: Scandinav bildbyrå

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**