demens forum

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

4 2021

Skådespelaren Nina Gunke: "Våga berätta om alzheimer"

SIDAN 10

Kick-off för demensföreningar över hela landet SIDAN 4

Demensfonden breddar verksamheten SIDAN 16

demens forum

4 2021

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET 3

KICK-OFF FÖR DEMENSFÖRENINGAR 4

NINA GUNKE: "VÅGA BERÄTTA OM ALZHEIMER" ... 10

INDRAGET KÖRKORT VID DEMENSSJUKDOM SKAPAR FRUSTRATION 13

DEMENSBYN I VELLINGE KOMMUN 14

DEMENSFONDEN BREDDAR VERKSAMHETEN..... 16

UPPSATS SYNLIGGÖR ANHÖRIGAS HÄLSA 18

78 MILJONER DEMENSSJUKA I VÄRLDEN ÅR 2030 .. 20

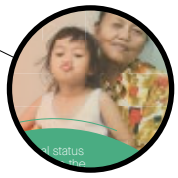
TVÅ NYA KONSULENTER TILL FÖRBUNDET 21

VÅRA FÖRENINGAR 22

KORSORD 27

Det har varit uppstartsmöten över hela landet där föreningar från olika orter har träffats och nätverkat.

Det var i Nyhetsmorgon i TV4 i höstas som skådespelaren Nina Gunke, 66 år, berättade att hon drabbats av alzheimer.



Antalet personer med demenssjukdom i världen väntas öka till 73 miljoner fram till år 2030. Det visar en ny rapport från världshälsorganisationen WHO.

ANSVARIG UTGIVARE: Pär Rahmström, förbundsordförande
REDAKTÖR: Carina Rejmus Cohen
Demensforum är en 28-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 16.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Bergström & Sund
Lenanders Grafiska AB, Kalmar • 111814
November 2021
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, 2022
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 31/1, 2022

Övergreppen på äldreboendena måste stoppas

Nyligen anmälde Gävle kommun sig själva till IVO, Inspektionen för vård och omsorg, efter att de boende på äldreboendet Solgårdsgatan utsatts för misskötsel, stölder och misshandel. I en västsvensk kommun misstänks en medarbetare på ett demensboende för 19 grova våldtäkter. Mannen dömdes redan för två år sedan till 1,5 års fängelse för stöld, narkotikabrott och häleri.

Låt oss börja med att slå fast att detta rör sig om extremfall och att risken för att utsättas för brott inom vården är liten. De flesta demensboenden är trygga platser och personalen gör i många fall ett fantastiskt jobb. Men dessa uppmärksammade historier är likväl tecken på ett strukturellt problem som vi inom Demensförbundet länge varnat för.

Bristen på utbildad personal är stor i hela landet. Lönerna inom vården är skrämmande låga och alldeles för få människor söker sig till de utbildningar som finns. Besparingar inom äldrevården leder i sin tur till sämre bemanning, vilket drabbar de äldre och sjuka. Det är inte hållbart i något avseende.

Ett givet första steg för att förebygga övergrepp inom äldreomsorgen är att man alltid kollar vem man anställer genom ett att göra ett utdrag ur belastningsregistret. Precis som när man anställer personal inom förskolan. Kriminella personer har lika lite att göra i omsorgen av barn som av äldre eller sjuka. Men för att utveckla vården krävs framförallt nya offensiva satsningar på mer och bättre utbildad personal.

En viktig del är att skapa bra arbetsplatser där personalen trivs och utvecklas. Här har vården mycket att lära av andra branscher där man sätter tydliga mål för verksamheten, ger ansvar och uppmuntrar personliga initiativ. Det frigör energi och skapar lust och mening för varje medarbetare att utvecklas inom sin yrkesroll. Sådana arbetsplatser gör skillnad för de äldre och de sjuka. Det är den bästa garantin för att alla ska få den vård och trygghet de behöver.

Pär Rahmström
Ordförande, Demensförbundet.

Kick-off för demensföreningar över hela landet

Under pandemin har demensföreningarnas fysiska träffar varit lätträknade. Saknaden av gemenskap har varit stor för många. Men nu ska det bli ändring. Och för att markera detta har det i höst varit uppstartsmöten över hela landet där anhöriga från olika orter har träffats och nätverkat: Man började i Luleå, sedan Göteborg och Gävle. Sist ut var Växjö 25-26 september där även Demensforums skribent Anders Post och fotografen Rosie Alm deltog. Programmet var identiskt på alla uppstartsmötena och pågick under en helg med gruppdiskussioner om verksamhet under pandemin, framtiden och inte minst knöts det kontakter och utbyttes erfarenheter.

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

I Växjö samlades föreningar från södra och mellersta Sverige

Fotografen Rosie Alm och jag, tog tåget till Växjö för att vara med när föreningar från Kronoberg, Östergötland, Sörmland, Öland och Gotland samlades i Växjö på Scandic Hotel 25-26 september.

Konferensrummet var fullt till bristningsgränsen när förbundskonsulenterna Margareta Svensson och Anette Svensson hälsade deltagarna välkomna och presenterade programmet. Ett program till viss del byggt på nätverkande i grupper där man blandat deltagare från de olika orterna. Genom blandningen kunde man få ta del av andra anhörigas synpunkter och erfarenheter.

Uppdrag från styrelsen

Förbundskonsulenterna fick i januari i år uppdrag av förbundsstyrelsen att arrangera fyra kick-offer, där föreningarna över hela landet skulle ha möjlighet att träffas efter den långa paus som pandemin inneburit.

– Vi har ringt runt till alla våra föreningar för att höra hur de ”mår”, säger Margareta Svensson. Vi har ju nio nätverk över landet som i vanliga fall träffas regelbundet. Men den verksamheten har alltså fått läggas på is under pandemin. Saknaden har varit stor.

Förbundskonsulenterna Anette Svensson och Margareta Svensson.

Men nu är det alltså dags att komma igång?
– Ja det känns väldigt bra, säger Margareta Svensson. De lokala demensföreningarna har stort behov av att träffas regelbundet och prata med varandra om vardagen som de delar. Detta är mycket viktigt att för att de ska kunna få påfyllning av idéer, tips och att få dela sina tankar om hur det varit under den här pandemi-tiden, och sedan prata om hur vi går vidare, hur ser framtiden ut.

Den tråkiga pandemi-tiden avverkades i grupperna på förmiddagen. Och nu, efter lunch, handlade gruppdiskussionerna i Växjö om idéer inför framtiden.

Vart ska man vända sig?
Vi gick runt i de olika samtalsgrupperna och lyssnade. I en grupp, där deltagarna kom från föreningarna i Karlshamn, Sölvesborg, Nyköping, Oskarshamn, Ystad, Ljungby och Lomma efterlyste man bland annat en manual till anhöriga från kommunen: Vart ska man vända sig när någon blir sjuk i demens, vilka steg och kontakter ska man ta? Helt enkelt en instruktionsbok som ofta anses självklar i vården när det till exempel gäller cancer- och hjärtsjuka. I många regioner är det upp till den anhörige att ringa runt och ta reda på allt. Någon i gruppen sa: ”Det orkar man bara inte”.

I en annan grupp diskuterade man hur föreningarna skulle kunna marknadsföra sig mer för att fånga upp och erbjuda stöd till nydiagnostiserade och deras anhöriga: ”Vi måste synas mer, exempelvis åka runt till vårdcentralerna och lämna information så de vet att vi finns och kan förmedla kontakt mellan anhöriga och den lokala demensföreningen.”

I en grupp tog man upp ett angeläget ämne att driva, nämligen mer musik och sång på demensboenden: ”Sång och musik kan till och med få den som är mycket sjuk att öppna upp och delta i gemenskapen.”

Nationell vårdplan
Deltagarna i en grupp efterlyste en nationell vårdplan för personer med demens: ”När man fått sin diagnos så blir man lämnad och det är upp till anhöriga som ska ta tag i situationen och fatta alla beslut. En vårdplan skulle informera och följa sjukdomsutvecklingen från diagnos och framåt (ungefär samma tankar som gruppen som ville ha en manual).

Även praktiska och administrativa frågor dryftades i grupperna, till exempel medlemsavgiften.

En viktig fråga som kom fram var det forskningsprojekt på Linnéuniversitetet som handlar om hur man tillvaratar de demenssjukas rättigheter. ”Det är i högsta grad en demokratifråga”, menade Katrin Bringselius som är ordförande i Växjö demensförening och som blivit tillfrågad om synpunkter under forskningsprojektet.

Middag och berättelse
På kvällen serverades en mycket god två-rätters middag och Växjös ordförande berättade en historia ur livet om ett par som försökte lura en svårt demenssjuk man att gifta sig med kvinnan. Vigselförrättaren anade oråd och stoppade det hela. Men berättelsen satte ljuset på de demenssjukas utsatthet och rättigheter – eller snarare brist på rättigheter och juridiskt stöd. I det här fallet var det en tredje person som kunde ingripa – så är det inte alltid.

Söndagens program leddes av Johannes Mattisson från Studieförbundet Vuxenskolan och handlade bland annat om föreningsarbete och föreningsutveckling. »

Lena Kock som är kassör i Nyköpings demensförening sammanfattade sina synpunkter på helgens Kick-off:
– Det har varit en fantastisk nätverksträff, rolig och lärorik. Så värdefullt att få träffas och dela erfarenheter och utbyta kunskaper och idéer. En sådan här sammankomst ger energi att fortsätta med vårat föreningsarbete.

Katrin Bringselius är ordförande i Växjö demensförening.

Johannes Mattisson från vuxenskolan höll i söndagens program om föreningsutveckling.

VÄXJÖ

Här följer korta referat från de övriga nätverksträffarna:

Luleå 4-5 september

”En så trevlig dag med fritt tänkande”

Hur har det varit i pandemi-tider?
Många i samtalsgrupperna uttryckte sin frustration över hur svårt det var att bedriva verksamhet under pandemin. Det blev utomhusaktiviteter och man hade digitala styrelsemöten.

Hur ser då framtiden ut?
Man startar upp så smått. Vissa föreningar har föreläsningar inplanerade, andra startar anhöriggrupper, studiecirklar med olika teman. Medlemsregistret togs också upp där meningarna gick isär, vissa tyckte att det fungerar bra som det är med lokal hantering, andra är för att förbundet centralt tar över och sköter det.

Några axplock av synpunkter från lördagen och Vuxenskolan på söndagen:
– Fick mycket bra information av Anette. Grupparbetena var givande. Många bra förslag och idéer som jag tar med mig hem och ska föra vidare. Kanske använder vi en del.

– Så trevlig dag. Fritt tänkande och en massa info om andras upplevelser av ett åldrande med demens. Vi kommer att förmedla till våra styrelsemedlemmar. Riktlinjer för samarbete med exempelvis PRO och SPF.

– Gala för demenssjuka och deras anhöriga på TV.

– Bra samtal i små grupper. Goda idéer!

– Mycket bra info och tips från Vuxenskolan.

– Söndagen handlade om föreningsutveckling, viktigt att nätverka. Det skulle behövas mycket mer övning i praktiskt föreningsarbete.

Gävle 11-12 september

”Vi måste synas mer än vad vi gör nu”

Vilken verksamhet har ni haft under pandemin? Alla i grupperna var överens om att det varit svårt att genomföra aktiviteter som vanligt. En del hade satsat på utflykter, fest utomhus och promenader med tipsrundor. Årsmöten och styrelsemöten har genomförts digitalt.

Hur ser framtiden ut?
Gärna samarbete mellan mindre föreningar som ligger geografiskt nära. Föreningskassörerna behöver mer stöd från förbundet. Gör besök på boenden och samtala med personalen. Skicka brev till medlemmarna istället för mail. Visa att vi finns genom information till äldreboenden och pensionärsorganisationer.

Några synpunkter på nätverksdagarna
– Mycket givande dagar. Bra information. Givande nätverkande, goda tips. Bra erfarenhetsutbyte. Trevlig kväll med god mat, underhållning och många goda skratt.
–Tänk att vi träffats på riktigt! Det här behövdes, vi behöver nätverka. Bra att få göra grupparbete. Alla hade något att dela med sig av. En mycket bra dag som varit givande.
– Viktig information från Margareta och Anette.
– Intressant att samtala om hur andra föreningar arbetar.

Göteborg 18 – 19 september

”Skönt att erfara att vi arbetar med liknade utmaningar”

Hur har det varit under pandemin?
Svaren från nätverksgrupperna på den frågan kan sammanfattas med ett ord: Tråkigt! Man har ”överlevt” med utevistelse, samtalsgrupper utomhus och digitala möten.

Hur ser då framtiden ut, hur går vi vidare?
Medlemsvärvning bör prioriteras tyckte flera i grupperna. Bilda nätverk regionalt och lokalt. Ett förslag var att förbundet tar fram en annons kopplad till Facebook. Satsa mer på information och nå ut till organisationer som SPF och PRO.

Några citat från deltagarna vad de tyckte om nätverks träffen och programmet:
– Bra att processa i grupp. Bra att träffa andra föreningar.
– Skönt att erfara att vi arbetar med liknade utmaningar. Bra balans mellan stor grupp och mindre grupp.
– Jag har fått en hel del verktyg.
– En givande dag med fint utbyte av erfarenheter och idéer. Intensivt diskuterande. Inblick i hur olika föreningar och därigenom tips om andra arbetssätt.
– Viktig information från Vuxenskolan på söndagen om föreningsarbete och aktiveringen av styrelsen till nystart. Mycket att ta med hem till föreningen. ■

KICK-OFFERNA LOCKADE MÅNGA DELTAGARE

I Luleå deltog **23** från **12** föreningar,

i Gävle deltog **44** från **25** föreningar,

i Göteborg var det **21** från **12** föreningar, och

Växjö deltog **42** från **22** föreningar.

Totalt har **130** personer deltagit i nätverksträffarna, och **71** föreningar har varit representerade.

Skådespelaren Nina Gunke:

”Våga berätta om alzheimer”

Det var i Nyhetsmorgon i TV4 i höstas som skådespelaren Nina Gunke, 66 år, berättade att hon drabbats av alzheimer. Hon var tillsammans med sin guddotter Julia som ungefär samtidigt hade fått en stroke, bara 31 år gammal.

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

Vi har sett henne i filmer, tv-serier och teateruppsättningar. Nina Gunke har genom åren haft stora roller i till exempel Varuhuset, Skilda världar och julfilmen Tomten är far till alla barnen. Sin första roll hade hon i Hedebyborna där hon spelar Märta, en ung tjej som längtade bort från landet.

Vi besöker Nina Gunke i den ljusa och smakfullt inredda lägenheten på Lidingö dit hon och hennes man Samuel flyttade för två år sedan. Området är ganska nybyggt i kommundelen Sticklinge inte långt från Lidingö golfbana. Man slås av att det är så tyst och lugnt. Ja kanske lite för tyst. Att till exempel ta sig in till Stockholm känns som ett företag om man inte har bil.

– Ja det är inte världens bästa allmänna kommunikationer här, säger Nina Gunke som blev av med sitt körkort när hon fick sin alzheimerdiagnos. Men det var ju inte något vi kände till när vi flyttade hit. Jag har kört bil sedan jag var nitton, och utan körkort här så är man ganska låst. Jag har dessutom alltid älskat att köra bil, så att bli av med körkortet var ett riktigt trauma. Men så småningom har jag ju förstått att det skulle kunna vara farligt att numera ha mig bakom ratten.

Nina Gunke är född och uppvuxen i Torsvik på Lidingö. Men det var i Göteborg hon kom in på scenskolan.

Att bli skådespelare, har det alltid varit drömmen?
– Ja alltid, kanske det beror på att jag var väldigt blyg som ung. Att man som skådespelare kan kliva in i andra roller där man vågar mer.

Det var som skådespelare du förstod att något inte stod rätt till med din hälsa?
– Ja, jag hade en liten roll i en film och kunde plötsligt inte komma ihåg mina repliker. Det var oerhört jobbigt, och till slut rusade jag ut och grät. Något var ju ordentligt fel. Men innan dess hade jag känt ganska länge att jag glömde saker och tappade ord. När jag berättade det så fick jag ofta svaret att ”det har med åldern att göra, jag glömmer också”. Men efter den där misslyckade filminspelningen för ett och ett halvt år sedan tog jag kontakt med läkare och fick remiss till Karolinska sjukhuset. Där gjorde man en massa tester som jag inte klarade särskilt bra. Så en dag fick jag telefonsamtalet som jag väntat på. De ville att jag skulle komma, och jag skulle ta min man med. Då förstod jag.

Du fick din alzheimerdiagnos?
Ja så var det. Under det första året efter diagnosen ville jag inte gå ut och träffa människor. Jag hade svårt att samtala och kände märkligt nog att jag skämdes och hade dessutom en fruktansvärd ångest. Men jag tänkte att så här kan jag inte ha det, jag måste få tala ut om min sjukdom. Och kanske kan det hjälpa andra i samma situation.

Nina Gunke berättar om sin guddotter Julia som hade drabbats av en stroke fast hon bara var 31 år. Hon hade blivit uppringd av TV4 som ville att hon skulle vara med och berätta om sin stroke. Men hon var väldigt tveksam.

– Jag insåg att här kunde vi båda vara med och berätta om vad som drabbat oss. Jag sa till Julia att vi gör de tillsammans, vi stötar varandra. Och så blev det. Det var väldigt jobbigt och känslosamt för oss båda.

Hur kändes efteråt?
– Det var så skönt, ångesten släppte och jag behövde inte gå omkring och skämmas längre.

Hur var reaktionerna utifrån?
– Väldigt positiva. Det är hundratals människor som skrivit och skriver fortfarande uppskattande om att jag gått ut och berättat.

Hur lever du nu?
– Nu är det fullt fokus på att leva så bra som möjligt, träna, promenera och inte minst äta rätt. Så har jag ju mycket stöttning av mina döttrar och min man Samuel som sa direkt att ”det här ska vi klara”. Och jag kan ju säga som mitt råd till alla som fått en demensdiagnos: Håll det inte för dig själv, berätta för omgivningen. Livet blir så mycket lättare och det hjälper till att få förståelse för sjukdomen.

Saknar du skådespelandet?
– Ja väldigt mycket, och om det är någon som vågar anlita mig så skulle jag nog kunna ge det en chans. ■

”Nu är det fullt fokus på att leva så bra som möjligt, träna, promenera och inte minst äta rätt.”

Indraget körkort vid demenssjukdom skapar frustration

Indraget körkort är i många fall en konsekvens när man fått en demensdiagnos. Att förlora körkortet känns för många som en kränkning som är svår att komma över.

TEXT: **ANDERS POST** | FOTO: **PRIVAT**

– Ja det kan vara väldigt frustrerande, säger Moa Wibom som är överläkare och enhetschef på kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus. Det händer faktiskt att man undviker att komma till oss för utredning av rädsla för att vi ska medverka till indragningen av körkortet.

När i utredningen tar ni upp körkortet?

– När de kognitiva testerna visar att hjärnan blivit långsammare, eller har svårt att behålla uppmärksamheten så kan vi gå vidare genom att testa körförmågan, säger Moa Wibom. I Ängelholm har vi Region Skånes enda körutredning som görs i samarbete med arbetsterapeut och körledare på trafikskolan. I utredningen ingår ett antal teoretiska och praktiska tester som visar om man är lämplig att framföra ett fordon. Sedan är det vår skyldighet att meddela Transportstyrelsen om vederbörandes lämplighet. Det är faktiskt inte en rättighet att inneha körkort, det är en skyldighet gentemot samhället där man kan visa att man är lämplig att köra bil.

Moa Wibom påpekar att det även finns andra vägar att gå när det gäller körkort, som kanske känns mer humana.

– Om vi kan komma överens med den som utreds att självmant följa olika restriktioner så kanske personen kan köra ytterligare några månader tills det definitivt är slutkört, och sedan få behålla körkortet som identitetshandling. Restriktioner kan till exempel vara att undvika mörkerkörning, halt väglag och bara köra tjugo minuter åt gången. I samband med en sådan överenskommelse underrättar jag även anhöriga som får veta vad som gäller. Körkortsindragning är en sådan känslig handling som måste hanteras på ett respektfullt och klokt sätt, säger Moa Wibom. ■

Moa Wibom är överläkare och enhetschef på kognitiv medicin vid Ängelholms sjukhus.

Demensföreningen i Vellinge om nya demensbyn:

”Satsa mer på personalens kompetens och öka bemanningen”

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **FÖRENADE CARE**

I september invigdes officiellt den omtalade demensbyn i Vellinge kommun. Ambitionen är att skapa en välkomnande miljö som är så lik det vanliga samhället som möjligt. Demensföreningens ordförande Kristina Sandström är positiv till att man satsar på demensvården men tycker att pengarna i första hand borde läggas på att utveckla verksamhetens innehåll och på högre kompetens hos personalen.

Beskrivningen av Månstorps Ängar är målande. Texten på vårdföretagets Förenade Cares hemsida för närmast tankarna till ett lyxigt spa-hotell. ”I byn finns härliga promenadstråk, vacker strandmiljö, varmvattenpool, skönhetssalong och annat som hör det goda livet till. På Månstorps Ängar sprudlar det av aktiviteter och vi är ofta ute i trädgården och omgivningarna. Förutom de dagliga aktiviteterna har vi regelbundet champagne-frukost och tema-aktiviteter vid Vingelbaren.”

– Ja, visst låter det trevligt, säger Kristina Sandström, ordförande i Demensföreningen i Vellinge. Men man måste komma ihåg att de som flyttar in på ett demensboende idag är mycket sjuka och sällan kan delta i det som erbjuds utan behöver individuellt anpassade aktiviteter. Det kräver mycket personal och det råder det tyvärr brist på. Personaltätheten är den samma som på andra boenden i kommunen.

Men demensföreningen är inte odelat kritisk till verksamheten på Månstorps Ängar.

– Det är positivt att man kan röra sig fritt både inne och ute. Det är något som vi inom föreningen varit med och drivit. Vi har också varit delaktiga i utformningen av den nya trädgården som anpassats särskilt för personer med minnesproblematik.

Andra problem är svårare att bygga bort. Kristina Sandström nämner de stora avdelningarna med 14

boende på varje avdelning, enligt föreningen alldeles för många för att vara ett demensboende. Boendet har totalt 56 platser vilket inte följer Socialstyrelsens rekommendationer om småskalighet. Ett annat problem är de dåliga kommunikationerna inom kommunen.

– Det är svårt att ta sig till Månstorps Ängar utan bil, vilket försämrar möjligheterna för anhöriga att besöka sina närstående.

Månstorps Ängar har kallats Sveriges första demensby. Men demensföreningen tycker inte att verksamheten kan jämföras med den danska förlagan i Svendborg.

– Verksamheten i Danmark bygger bland annat på omfattande volontärarbete. Det är en fantastisk lösning, men i Sverige ser förutsättningarna delvis annorlunda ut.

Hon tror att frivilliga insatser skulle kunna bidra till att förbättra demensvården, men enligt Demensföreningen krävs i första hand mer resurser i form av ökad bemanning och en högre kompetens hos personalen.

– Personer med demenssjukdom behöver anpassade aktiviteter men har också behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser under hela dygnet. De behöver ofta hjälp av personalen vid oro och för personlig omvårdnad. För att skapa trygghet och bidra till god livskvalitet måste bemanningen vara sådan att personal hela tiden finns tillgänglig för att kunna ge det stöd och den hjälp de demenssjuka behöver. ■

Demensfonden breddar verksamheten

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM** | FOTO: **FOLIO**

Demensfonden bildades 1994 och har under årens lopp samlat in 110 miljoner kronor till forskning om demenssjukdomar. Nu får fonden en ny och bredare inriktning med fokus på såväl forskning som kunskapsspridning, påverkansarbete samt personligt stöd och hjälp till sjuka och drabbade.

Nya Demensfonden blir en gemensam insamlingsstiftelse för Demensförbundets fonder för forskning och utveckling.

– Syftet med förändringen är att göra Demensfonden mer attraktiv för givare och effektivisera interna processer till en fond istället för två. Ett och samma varumärke innebär också fördelar när det gäller kommunikation, samhällskontakter, svara på givares frågor och företagskontakter, förklarar Pär Rahmström, ordförande i Demensförbundet.

Ett första steg i kommunikationsarbetet är den nya Facebooksidan som har som syfte att samla alla som engagerar sig i forskning och utveckling av framtidens demensvård och läkemedel. Pär Rahmström uppmanar alla som följer fonden på Facebook att kommentera och dela länkar, bilder och annat material.

Under våren kommer Demensfonden även att utveckla webbsidan med nytt innehåll och genomföra marknadsföringsaktiviteter i framförallt sociala medier för att öka antalet givare, gåvor och gåvornas storlek.

Lars-Olof Wahlund är professor i geriatrik och ledamot i Demensfondens medicinska råd. Han menar att fonden ger ett viktigt bidrag till forskningen om sjukdomar som ofta saknar stöd från större anslagsgivare.

– Under senaste åren har vi särskilt stöttat projekt om ovanliga demenssjukdomar som exempelvis pannlobsdemens och Lewy-Body demens. Behovet av bra och högkvalitativ forskning är stort inom dessa områden, inte minst då det gäller förståelse för hur sjukdomarna uppstår och hur man kan förbättra diagnostiken. Det utgör en grund för att kunna ta fram en effektiv farmakologisk behandling, säger Lars-Olof Wahlund.

Demensfonden ger även stöd till alzheimerforskning, bland annat för att öka förståelsen kring sjukdomens komplexitet vilket kan förbättra diagnostik och ge bättre behandling. Ett annat område som fonden inriktar sig på är omvårdnadsforskningen.

– Det saknas mycket forskning kring omvårdnad, olika metoder behöver evidenssäkras. Fonden stöder bland annat forskning kring värdet av fysik aktivitet för personer med demenssjukdom samt betydelsen av god munhälsa. Här finns mycket att lära för att utveckla vården och öka livskvaliteten för de äldre och sjuka, säger Lars-Olof Wahlund. ■

> Det saknas mycket forskning kring omvårdnad, olika metoder behöver evidenssäkras."

Lars-Olof Wahlund,
professor i geriatrik och ledamot i Demensförbundets styrelse.

> Syftet med förändringen är att göra Demensfonden mer attraktiv för givare och effektivisera interna processer till en fond istället för två."

Pär Rahmström,
ordförande i Demensförbundet.

FAKTA OM NYA DEMENSFONDEN

Demensfonden är en ideell insamlingsstiftelse, som har till uppgift att samla in och fördela pengar till:

- Medicinsk forskning
- Omvårdnadsforskning
- Kunskapsspridning och påverkansarbete
- Personligt stöd och hjälp till sjuka och anhöriga, till exempel, telefonrådgivning, juridisk rådgivning samt träffar och stöd där man bor

Fonden förvaltas av Demensförbundet. Stipendiaterna utses i samråd med Demensfondens medicinska råd. Demensfonden har ett 90-konto och står under tillsyn av Svensk Insamlingskontroll och Demensförbundets revisorer.

Sätt in ett bidrag:
PG 90 08 58 – 2,
BG 900-8582
Swish 123 900 85 82

Magisteruppsats synliggör anhörigas hälsa – eller snarare ohälsa

Fysioterapeuten Linda Granestrand tog nyligen sin magisterexamen. I sin magisteruppsats har hon undersökt hur anhöriga till demenssjuka mår.

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

Vi har skrivit om Linda Granestrand tidigare, nämligen i Demensforum nummer 2 2021. Då handlade det om upplevelserna när hennes pappa fick en demensdiagnos. Linda har arbetat i flera år som sjukgymnast inom primärvården. Men i och med pappans demenssjukdom började hon vidareutbilda sig till fysioterapeut inom demensvården, och kan nu efter sin magisterexamen titulera sig Silvia fysioterapeut.

– Jag jobbar just nu med att föreläsa för personal inom äldreomsorgen där temat är att skapa trygga möten i demensvården, säger Linda Granestrand. Mitt mål är att dela med mig av mina kunskaper och erfarenhet även till anhöriga.

Titeln på Linda Granestrands magisteruppsats är: *Anhörigas hälsa och möjlighet till återhämtning i vardagslivet relaterat till en närståendes demenssjukdom.*

Din magisteruppsats bygger till stor del på intervjuer du gjort med anhöriga. Hur gick du tillväga?

– Jag ville ta reda på hur anhöriga bland annat upplever att dagverksamhet för partnern påverkar deras egen hälsa. Jag kontaktade så många dagverksamheter med yngre demenssjuka som jag kunde hitta i Stockholmstrakten. Men många var stängda under pandemin så jag utökade genom att även kontakta en Facebookgrupp med yngre anhöriga. Till slut fick jag ihop nio personer, varav fyra är partner till en demenssjuk person, och fem är vuxna barn till en demenssjuk förälder.

Hur fördelar det sig åldersmässigt?

– När det gäller de som var demenssjuka var den yngsta 56 år och den äldsta 75 år. Den yngsta anhöriga var 31 år, den äldsta 74 år.

Vad var det som framkom när du analyserade intervjuerna med anhöriga.

– Man är ensam om att ta ett stort ansvar och känner sig låst. Någon uttryckte den här känslan: ”man känner att det liksom är en skugga som följer efter en hela tiden”. Det går åt mycket energi för att hålla koll på sin partner. Alla intervjuade uttryckte sorgen att relationen förändras, gemensamma minnen kan inte längre delas och det finns ingen framtid att hoppas på. Som barn (vuxna i olika åldrar) upplevde man frustration över att ta beslut åt sin förälder och även oro över att demenssjukdom kan drabba även dem så småningom.

Det handlar mycket om sorg?

– Ja väldigt mycket, även sorgen över att barnbarn förlorat kontakten med en far- och morförälder. Flera av de intervjuade menade att man sörjde någon som fortfarande är i livet, men inte längre var den man kände. Vuxenrelationen försvinner och att man som anhörig får ta hand om ett barn.

Hur såg de på stödet från samhället?

Samtliga var överens om att det har stora brister. Det är hela tiden en kamp där man måste kämpa för att få fram vilka möjligheter och rättigheter man har. En kamp som måste utkämpas när man har nog med att klara att ta hand om sin egen vardag. Det stöd som finns riktar sig till personen med demenssjukdom, men ingen frågar efter hur den anhörige mår. Man saknade helhetssynen, särskilt från samhällets sida.

Hur mår de anhöriga?

– Alla som jag intervjuade sa att deras hälsa hade försämrats på olika sätt. Yrkesverksamma menade att vara anhörig påverkade deras yrkesliv, de hade svårt att ta de karriärmöjligheter som erbjuds. Man flyttar ner sig själv och sätter sina egna behov och det egna livet på stand-by. Allt det här skapar både psykiska och fysiska besvär med ständig oro och sömnproblem.

Din magisteruppsats handlar ju även om anhörigas återhämtning och vilken betydelse dagverksamheten har.

– I stort sett alla menade att de fick bra stöd av dagverksamheten där deras partner kunde vistas på vardagarna. De fick avlastning och återhämtning. Personalen kunde ge råd och vara ett stöd. Tack vare dagverksamheten kunde man bland annat ägna sig åt hälsofrämjande aktiviteter.

Hur ser du själv som fysioterapeut på möjligheter till återhämtning för anhöriga?

– Man vinner mycket på motion och fysisk aktivitet. Varför sitta still i en anhöriggrupp till exempel? Gå ut och promenera med gruppen under tiden man pratar.

Vi fysioterapeuter kan vara till stor hjälp när det gäller hälsofrämjande åtgärder.

Vad är din sammanfattning av de anhörigas situation?

– Samhället måste stödja de anhöriga på ett helt annat sätt än vad man gör idag. Det är en grupp som nästan är bortglömd i demensvården, fast de tar på sig ett enormt ansvar som i många fall går ut över deras hälsa. Ett individanpassat stöd inte bara till den som är sjuk utan även till anhöriga skulle välkomnas. ■

WHO:

78 miljoner demenssjuka i världen år 2030

Antalet personer med demenssjukdom i världen väntas öka till 73 miljoner fram till år 2030. Det visar en ny rapport från världshälsorganisationen WHO.

TEXT: **MARTIN KÄLLSTRÖM**

Som en del i en global aktionsplan kring demenssjukdomar publicerade WHO den 2 september statusrapporten ”Global status report on the public health response to dementia”.

Siffrorna visar att det finns ca 55 miljoner personer med demenssjukdomar i världen. De globala kostnaderna uppskattas till ca 1,3 billioner US-dollar per år. Av kostnaderna står anhörigas obetalda insatser för cirka hälften och kvinnor beräknas utföra cirka 70 procent av insatserna.

WHO:s rapport pekar också på en omfattande global snedfördelning. 61 procent av de demenssjuka bor i låg och medelinkomstländer medan 74 procent av resurserna finns i höginkomstländer. Antalet demessjuka i världen väntas öka kraftigt från dagens 55 miljoner till 78 miljoner år 2030 och 139 miljoner år 2050.

– De alarmerande beräkningarna av det ökade antalet människor som lever med demens i världen, särskilt i lägre inkomstländer, kan inte ignoreras. Att bortse från detta, skulle väsentligt undergräva den sociala och ekonomiska utvecklingen globalt, säger WHO:s generaldirektör Tedros Adhanom Ghebreyesus i en kommentar i rapporten.

Rapporten är en del av WHO:s Global Dementia Observatory (GDO), där data och information samlas in om demenssjukdomar, vård och omsorg från medlemsländerna. Från Sverige har tre forskare från Karolinska Institutet bidragit, professor emeritus Anders Wimo, professor Miia Kivipelto och docent Linus Jönsson, samt forskningsassistent Oskar Frisell, Linköpings universitet. WHO arbetar också med en global aktionsplan kring demenssjukdomar. ■

Två nya konsulenter ska stötta föreningarna över hela landet

Josefine Allenberg och Laila Eriksson heter de två nya förbundskonsulenterna som nu knutits till Demensförbundet med uppgift att resa runt i landet och stötta föreningarna. Josefins tjänst är delvis ny. Sedan tidigare finns Margareta Svensson och Anette Svensson på dessa poster. Anette är kvar, men Margareta kommer så småningom att sluta med ålderns rätt.

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

Vi börjar med Josefine och ställer frågan: **Vad arbetade du med innan du började på Demensförbundet?**
– Jag kommer från Stockholmsdistriktet av Svenska kyrkans unga som är en av landets större barn- och ungdomsföreningar. Mitt jobb hade benämningen Förste stiftskonsulent, som faktiskt är något liknande det jag nu tillträder. Det handlade mycket om medlemsvård och utbildning av anställda i mötet med ungdomarna. Jag har engagerat mig ideellt sedan 1994 och arbetat med detta sedan 2004. Det är roligt, ibland utmanande men spännande och har utvecklat mig väldigt mycket.

Var kommer du ifrån?
– Jag är uppvuxen på landet utanför Strängnäs, och jag skulle aldrig flytta till Stockholm... sa jag. Men sedan träffade jag kärleken och då blev det huvudstaden i alla fall. Efter flera år utomlands är cirkeln sluten och jag tillsammans med min familj bor nu åter i Strängnäs.
Flera år utomlands låter spännande, var bodde du?
– Österrike, USA och senast Tyskland. I USA var jag barnflicka, till Österrike följde jag med min då blivande man som pluggade där, och i Tyskland bodde vi hela familjen i Berlin.

Hur kom det sig att du fastnade för jobbet på Demensförbundet?
– Jag såg annonsen och sökte som förbundskonsulent med ansvar för södra Sverige. Men efter olika intervjuer så ringde kanslichefen Anni Reimers och berättar att jag inte fick jobbet. Stor besvikelse. Men istället hade man skapat en ny tjänst som man erbjöd mig, där det handlar om att täcka upp hela landet med att hitta nya idéer och starta nya lokalavdelningar. I det ingår även fortbildning för styrelse och lokalavdelning, lokalt och regionalt nätverkande för att exempelvis identifiera möjliga samverkansytor för lokalavdelningarna. Tjänsten är ju ny så den håller som bäst på att utformas. ■

Namn; Josefine Allenberg
Ålder: 43 år
Familj: Man och två söner, 9 och 11 år.
Hobby: Sång, fritidshus.

Laila Eriksson började på Demensförbundet den första oktober som förbundskonsulent för södra Sverige.

Berätta lite om ditt jobb.
– Jag tar vid efter Margareta Svensson när hon så småningom slutar. Men jag har ju redan börjat så vi jobbar parallellt under en period. Det handlar ju om att stötta föreningarna och även starta upp nya, och där står Höganäs på tur för att startas upp av Maggan och mig. Mitt arbetsområde sträcker sig från Värmland och söderut.

Hur gör ni i Höganäs?
– Det blir två föreläsningar av den i sammanhanget välkände läkaren Yngve Gustafsson. Han är en intressant person som inte backar för svåra frågor som rör äldreomsorg och demenssjukdom. Så vi räknar med att det kommer många som vill lyssna på honom, och där det kan bli ett underlag för en förening.

Vad har du för bakgrund?
– Jag har arbetat inom demensvården i tjugofem år, och fyrtio år inom äldreomsorgen. De senaste åren på dagverksamhet och som anhörigsamordnare i Vansbro kommun. Dessutom utbildade jag mig 2007 till demensvårdsutvecklare, vilket innebär att man inte bara har kunskaper inom demenssjukvården, utan även hur man påverkar och upplyser till exempel myndigheter och politiker när det gäller demensfrågorna.

Det blir mycket resande i ditt nya jobb.
– Ja, men jag älskar att resa så det ser jag fram mot, och att träffa föreningarna. Nu känns det som att jag verkligen vill dela med mig av all min erfarenhet. ■

Namn: Laila Eriksson
Ålder: 58 år
Familj: Sambo och två söner
Bor: Stor villa i skogen i Vansbro kommun
Fritidsintressen: Friluftsliv, till exempel fiska och åka skidor.

MÅNGA INTRESSERADE NÄR MORSA-ORSA FÖRENINGEN DELADE UT MATERIAL

Mora-Orsa demensförening uppmärksammade Alzheimerdagen med att finnas på ICA Maxi i Mora mellan 11.00-17.00. Vi sålde 400 lotter och en del pins och delade ut material och kuvert. Många stannade för att fråga och ta emot information.

VI FRÖS UTE PÅ STAN MEN THE FATHER PÅ BIO GJORDE OSS VARMA.

Några dagar före internationella Alzheimerdagen hade vi i Bodens Demensförening en aktivitet för att märkas mer, "Synas på stan".

Vi var några stycken som gick runt i Bodens centrum och delade ut vår broschyr och även medlemsvärvarkitet. För att synas ordentligt hade vi Demensförbundets gula västar på oss. Det var inte så mycket folk ute som vi hade hoppats, men vi fick ändå kontakt med en del personer och försökte föra ut vårt budskap. Det var småkyligt i luften men det regnade inte.

Den 22 september, dagen efter Internationella Alzheimerdagen, hade vi ett annat givande event. Vi bjöd då in medlemmarna till dagbion som visade filmen The Father. Visningen skedde i en coronaanpassad sittning på Sagabiografen. Före filmen stod vi i biografentrén och delade ut vår broschyr och annan information från Demensförbundet. Efter filmen träffades vi för lite eftersnack och möjlighet att ventilera eventuella funderingar. Det är ju en film som ger många tankar både för den som är anhörig och för den som är demenssjuk.

Text : Anna-Carin Asp, ordförande i Bodens Demensförening.

Foto: Agnetha Bergström, ersättare i styrelsen.

BÖCKER OCH BROSCHYRER OM DEMENS PÅ ESKILSTUNA STADSBIBLIOTEK

Som vanligt är det Anhörigcentrum som håller i Anhörigveckan i Eskilstuna tillsammans med demensföreningen i ett gemensamt program.

På Stadsbiblioteket fanns ett info-center. Där hade demensföreningen ett bokbord med böcker och broschyrer från Demensförbundet. På en bokvagn bredvid fanns bibliotekets litteratur. Stadsbibliotekets personal var synnerligen välvillig till vårt event och stöttade oss på alla sätt.
Hoppas vi kan ordna någon intressant föreläsning nästa år!

Margareta Jansson

KOMMUNENS REPRESENTANTER TOG PLATS HOS PAJALA DEMENSFÖRENING

Pajala Demensförening anordnar varje år en föreläsning på Internationella Alzheimerdagen, eller alternativt en dagsresa för medlemmar under Alzheimerveckan. Då reser vi till grannkommunerna, där vi besöker äldrevård/demensvård. Men i år var det Alzheimerdagen som uppmärksammades. Vi bjöd in representanter från Pajala kommun: Projektledare, anhörigstödjare och socialt ansvarig samordnare. De informerade om hur man arbetar för att förbättra äldreomsorgen med statliga projektpengar. Dagen avslutades med musikunderhållning och coronasäkert fika.

PITEÅ DEMENSFÖRENING SYNTES PÅ ALZHEIMERDAGEN UTANFÖR ICA OCH COOP

Demensföreningen i Piteå valde att uppmärksamma Internationella Alzheimerdagen genom att finnas utanför Ica kvantum och Stora Coop. Där delade vi ut information och berättade vad vi i föreningen och Demensförbundet gör, och vad vi kan bistå med.
Intresset för vår verksamhet var stort av alla de som besökte vårt bord denna gråkalla septemberdag.

//Irene

STORT BEHOV AV ATT LÄRA SIG MER OM DEMENSSJUKDOMAR

Hudiksvallsortens Demensförening stod i Fyrengallerian i samband med Internationella Alzheimerdagen den 21 september för att dela ut material från Demensförbundet. Demens är ett samlingsnamn för en mängd sjukdomar varav alzheimer är störst. Man räknar med att 130.000-150.000 personer har en demenssjukdom idag. Vår närvaro i Fyrengallerian var mycket uppskattad. Det kom fram många människor som ville prata med oss. Det verkar finnas ett stort behov av att lära sig mer om demenssjukdomar.

På Alzheimerdagen stod vi i Hudiksvallsortens Demensförening i Fyrengallerian med material och information om demens. På bilden: Christine Styrman och Karin Wassberg.

EFTERLÄNGTAT MEDLEMSMÖTE I HÄSSLEHOLM

Demensföreningen Hässleholm har hållit sitt första medlemsmöte på 18 månader, uppehållet givetvis förorsakat av pandemin.

Drygt 40 personer som länge väntat på att få träffas deltog. Mötet inleddes med stämningsfull parentation och ljuständning för sex medlemmar som lämnat oss under år 2020. Därefter samtalade citypräst Anders Myhrberg om livet, om att hjälpa varandra. Han berättade även om sin egen väg till att bli präst. Anders var tidigare golfproffs, alltså hade golfen som yrke, men sadlade om och utbildade sig till präst i mogen ålder.

Ordföranden informerade om anhörigcaféet och stickcaféet som båda har kommit igång, samt om kommande möten och aktiviteter som planeras. Mötet avslutades med smörgåstårta som föreningen bjöd på samt dragning i lotteriet.

Jan-Erik Ekdahl

FÖRENINGEN MÖLNDAL-HÄRRYDA SAMLADE 50 ÅHÖRARE SOM VILLE VETA MER OM EFFEKTIVA LÄKEMEDEL

50 åhörare samlades på Alzheimerdagen på Hindås Kulturhållplats (f.d. stationshuset, nu kulturbyggnad) för att lyssna på **Professor Henrik Zetterberg** – vår eminente hedersmedlems föreläsning, om vad som händer inom forskningen om alzheimer- och övriga demenssjukdomar. Rubriken var "Kommer vi snart att få effektiva läkemedel mot Alzheimers sjukdom"

En omfattande historieredogörelse följdes av intressanta rön i nuläget. Hoppet tändes för revolutionerande framsteg i forskningen framöver. Det ser vi alla fram mot..

Henriks livfulla framställning gav, trots det allvarsamma ämnet, upphov till flera goda skratt och de 2 timmarna förflöt raskt.

Eva Sördal

Demensföreningen MÖLNDAL – HÄRRYDA

Foto: Johan Wingborg

HET DEBATT OM BRISTEN PÅ BOENDE FÖR DEMENSSJUKA I YSTAD

Ystad demensförening uppmärksammade Alzheimerdagen 21/9 med ett öppet eftermiddagsmöte på biografteatern Scala centralt i staden. På grund av pandemireglerna kunde bara 65 personer finnas i lokalen, men intresset var stort och alla platser var bokade. Upp emot hälften av deltagarna var icke-medlemmar.
Under rubriken "Ett demensvänligt samhälle" talade arbetsterapeut och PhD Anna Brorsson om vilken stor betydelse utformningen av gatumiljö och offentliga lokaler har för den kognitivt sjuke. Föreläsningen var intressant och följdes av en kort frågestund. Efter föreläsningen informerade representanter från sjukhusets minnesmottagning och kommunens Silviateam om deras respektive verksamheter.

Mötet avslutades med information av representanter från Socialnämnden och Samhällsbyggnadsnämnden. De knöt an till en pågående debatt i Ystad kring den stora bristen på boendeplatser för demenssjuka. Den aktuella planeringen presenterades med såväl utbyggnads- som stängningsplaner. Informationen följdes av en stundtals het debatt.

Mötet avslutades med att ordföranden informerade om föreningens fortsatta mötesplanering under hösten.

HÖSTENS AKTIVITETER I DEMENSFÖRENINGEN LERUM

Café Förgätmigej
Till höstens första café kom professor Henrik Zetterberg, som forskar på demensorsakade sjukdomar.

Det händer mycket inom alzheimerforskningen, men Henrik uppmanar politiker att fortsatt planera för god omvårdnad, för personer med demenssjukdom kommer att finnas länge. För Alzheimers sjukdom finns inget quick fix.

Till oktobercaféet kom samojedhunden Vina, som kommunicerade okonstlat med cafégästerna. I det uppriktiga möte som husdjur ofta ger oss människor är mycket av godo, i synnerhet för person som genom demenssjukdom sviktar i kommunikation. På novembercaféet ska vi sjunga!

Samtal kring demens för anhöriga
De här är, som Café Förgätmigej, ett samarbete mellan anhörigstödet och demensföreningen. Ett omdöme vi ofta hör från deltagarna är att det ger mycket att höra andra, och att själv få berätta om sitt vardagsliv tillsammans med en nära anhörig. En planerad träff återstår, 22 november kl 10.

Promenadgruppen
Gruppen träffas varje tisdag kl. 10.30 på olika ställen i kommunen. Kolla samlingsplats på Facebook, men anmälan behövs ej. Ta med nåt att äta/dricka.

Samtalsgrupp för personer som nyligen fått en demensdiagnos
Cirkelledarna har länge haft ambitionen att hitta personer till samtal i liten grupp om livet efter diagnosen, och nu har vi startat.

Alzheimerdagen 21 september
Vi hade öppet hus för samtal, information och fika i Tingshuset.

Nu planerar vi för besök av Henrik Frenkel och för en guidad tur på Konstmuséet i Göteborg.

VÄSTERBERGSLAGENS DEMENSFÖRENING DELADE UT TÅRTOR

På Alzheimerdagen delade vi som tidigare ut tårtor till alla demensavdelningar i Smedjebacken och Ludvika kommun – en mycket uppskattad aktivitet. Måndag 4 oktober på Anhörigveckan gjorde vi oss synliga i Gallerian i Ludvika tillsammans med Anhörigstöd i våra kommuner.

Key Markstedt

ALZHEIMERDAGEN OCH ANHÖRIGDAGEN UPPMÄRKSAMMADES I ÖSTERSUND

Storsjöbygdens demensförening, Östersund, genomförde två aktiviteter för att uppmärksamma Alzheimerdagen 21/9. Flera av föreningens styrelseledamöter fanns med på det centrala Torget i Krokom. Vi hade bord med Demensforum och medlemsvärvningskuvert. Det fanns möjlighet för besökarna att gå en tipspromenad med blandade frågor och vinster. Vädret var inte det bästa men många stannade och hade en del frågor. Dessutom fick föreningen några nya medlemmar.

Under några timmer den 22/9 fanns personer från demensföreningen på biblioteket i Östersund. Biblioteket har en plats de kallar "torget" och där fanns vi för att träffa besökare, informera om Alzheimer och lämna material i form av Demensforum och medlemsvärvningsbreven. Under veckan uppmärksammade biblioteket Alzheimerdagen genom att lyfta fram böcker om demens och alzheimer.

Demensföreningen uppmärksammade Nationella Anhörigdagen 6/10 med en kvällsträff för medlemmar och allmänhet i Studieförbundet Vuxenskolans lokaler i Krokom. Vi bjöd på frukt, godis och bubbelvatten, lokal musikunderhållning, information om demensföreningen och Demensfonden samt lotteri. Ansvarig för lotteriförsäljningen var en av våra medlemmar som även bidragit med vinster i form av olika stickade saker.

Behållningen från lotteriet på 1770 kronor skänkte föreningen till Demensfonden.

NYKÖPING-OXELÖSUNDS DEMENSFÖRENING FIRAR 35-ÅRSJUBILEUM

Lena Kock, Ingrid Åkerman och Margareta Svensson från Nyköping-Oxelösunds demensförenings styrelse ordnade 35-årkalas för föreningen på Grönborgs trädgård i Nyköping. Uppträdde under kvällen gjorde trubaduren Bigge från Nävekvarn.

Nyköping-Oxelösunds demensförening bildades 1986. Den 6 september firades 35-årsjubileumet på Grönborgs trädgård i Nyköping.

Ett trettiotal av föreningens 119 medlemmar hade anmält sig till firandet på Grönborgs trädgård i Nyköping.

Nyköping-Oxelösunds demensförening bildades 1986 och syftar till att bevaka demenssjukas och anhörigas rättigheter. Förutom det stöd som erbjuds de drabbade och anhöriga verkar föreningen för att sprida kunskap i samhället om olika typer av demens, genom bland annat föreläsningar.

Lena Kock, styrelsemedlem, menar att målgruppen är extra sårbar och att föreningen fyller en viktig funktion, vid sidan av kommun och region, med sina aktiviteter för de drabbade.

– Livet ska pågå hela livet ut även om man drabbats av en sjukdom. Man ska ju ha trevligt och roligt också, säger hon.

Många drabbade hamnar utanför sina vanliga sociala sammanhang på grund av svårigheter diagnosen kommer med.

– De gamla vännerna försvinner ofta då man inte vet hur man ska förhålla sig till den som är sjuk, berättar Margareta Svensson, styrelseordförande.

DEMENSFÖRENINGEN VÄREND BJÖD IN TILL INSPIRERANDE NYTÄNKANDE

Det har varit ett långt uppehåll på grund av pandemin, men i september bjöd föreningen till ett möte på temat: *Visioner om en God Demensvård* – om *Genombrottsmetoden* och betydelsen av rätt bemötande.

Kristina Hjertberg, enhetschef för Rehabenheten, Alvesta, och Karin Bengtsson, arbetsterapeut, har utvecklat metoden som vidgar perspektivet på vad som är god demensvård. Inspirerande nytänkande, som skapar goda resultat genom närvaro och lyhördhet i personalens bemötande av människor med demenssjukdom.

Nätverksträff för Södra Sverige hölls på Scandic Hotel i Växjö. Under två givande dagar gav förbundskonsulenterna Margareta Svensson och Anette Svensson oss inspiration, tips och idéer för att skapa en nystart i föreningarna efter pandemin. Stort tack! Dessutom var det oerhört givande, att få se och tala med andra föreningars företrädare. Samarbetsmöjligheter öppnades.

För Demensföreningen Värend
Catherine Bringselius Nilsson,
Ordförande.

VANSBROFÖRENINGEN HAR DET HETT OM ÖRONEN

Här är några av styrelsemedlemmarna i Vansbro demensförening med Demensförbundets fina mössor som ska värma öronen i vinter. Vi vill dela med oss av den glädje som kan bli på ett styrelsemöte i vår förening.

Från vänster: Britt-Marie Wiklund, Solweig Hult, Marie Larsson och Inger Magnusson.

SÅ UPPMÄRKSAMMADE VI ALZHEIMERDAGEN 21 SEPTEMBER

Ale demensförening
Ale demensförening bjöd våra boenden på tårta. 21 avdelningar – 21 tårtor. Det var uppskattat och kom med i vår lokaltidning.

Sala demensförening
Sala demensförening stod på Sala torg och i vår Galleria och informerade om vår verksamhet och presenterade den nya demenssamordnaren i Sala. Vi pratade bland annat om våra anhöriggrupper och framtidsfullmakt samt bjöd på frukt.

Robertsfors demensförening
Under Alzheimerdagen hade vi drop-in i Studieförbundet Vuxenskolans lokaler med information, samtal och fika.

Sandvikens demensförening
Sandvikens demensförening uppmärksammade Alzheimerdagen med aktiviteter söndagen den 25 september. I stadsparken ordnade föreningen tipspromenad med vinster. Vi bjöd på godis och delade ut material i form av Demensforum och medlemsvärvningskuverten. Det var ganska mycket folk i parken trots att vädret inte var det bästa. Föreningen fick ett par nya medlemmar.

Karlshamn demensförening
Det blev en mycket trevlig dag med en hel del besökare som kom och pratade med oss och fick information samt broschyrer. Medverkade gjorde demensföreningens vice ordförande Patrik Nilsson och ordförande Carina Frisk.

SAMTALSGRUPPER FÖR OSS NY-SJUKA I DEMENSVÅRDEN ÄR OUMBÄRLIGA!

INSÄNDARE

I dag damp tidningen Demensforum ner i min brevlåda. Tidningen riktar sig till oss som drabbats av kognitiva sjukdomar som Alzheimers sjukdom. Årets tredje nummer väcker förväntan med hoppfulla rubriker om framtida vaccin mot Alzheimer. På baksidan av tidningen finns ett rikstäckande telefonnummer riktat till anhöriga som har frågor. Var finns ett telefonnummer för oss som nyligen fått diagnosen men som knappt känner av sjukdomen? Avsaknaden av ett telefonnummer för oss sjuka säger något om sjukvårdens och hela samhällets beröringsskräck när det gäller patienter med kognitiva sjukdomar. Vi har inte ens ett nummer att ringa. Det är den tilltro som ges till oss nyligen diagnostiserade med kognitiv svikt. Det tär på självkänslan, man känner sig bortsorterad och otillräknelig.

Som nybliven alzheimerpatient sedan 8 månader tillbaka har jag förstått att "min vilja bor i skogen". Staffan Westerbergs ojämförbara barnprogram "Vilse i pannkakan" från 1970-talet med karaktären Storpotäten i spetsen lever än i region Stockholm. Oliktänkande och de som protesterade mot Storpotätens maktfullkomlighet blev anklagade för "tankesmitta". En hel generation av barn drabbades av Storpotäten, hans skrovliga hy och ovilja till försoning. Staffan själv har fått utstå mycket kritik under åren, inte minst för att vara vänstervriden och att barn blev skrämda av karaktärerna. Jag känner tacksamhet för att Staffan lät dessa figurer följa med på en grå resa genom livet.

Efter att jag fick min alzheimerdiagnos har jag mött Storpotäten massor av gånger, för Storpotäten bor i demensvården i Stockholm. Det är han som nöjt nickar när läkaren vänder sig till de anhöriga och inte till den sjuke direkt. Det är han som med sin klumpiga retorik visar att man som patient inte är tillräknelig, eller ens önskvärd. Det är han som viker sig dubbel av skratt när demenssköterskan inte kan lyssna in var i sjukdomen jag som patient befinner mig, utan pratar med mig som om jag vore ett barn. Det finns flera exempel på hur det skiter sig i dialogen med vården. Det är sorgligt att regionen inte tar tag i dessa frågor om bemötande.

Det svåra när det handlar om kognitiva sjukdomar som Alzheimer, är att på ett rimligt sätt hjälpa de svårast sjuka. I bästa fall finns det anhöriga som kan fatta viktiga beslut. Patientens upplevelse kan vara svår att förmedla men det finns olika sätt att nå kontakt. Närhet och ömhet är uppskattat av många även om personen har svårt att uttrycka sina känslor. Dessa patienter är de mest utsatta i vården, när de ofta inte kan företräda sig själva. Det är utelämnade till, och riskerar att alltid få utstå, andras godtycke. I bästa fall finns det anhöriga som kan hjälpa till att ta viktiga beslut. Det patienten upplever kan vara svårt att förmedla. Det finns många sätt att nå kontakt och vackert är att de som får närhet och ömhet verkligen uppskattar den, även om personen har svårt att uttrycka sina känslor och behov.

Vi yngre som drabbats av kognitiv sjukdom redan i 50-årsåldern och tvingas lämna arbetslivet får knappt någon stöttning från sjukvården. För mig betyder min sjukdom att de förmågor jag hade i mitt yrke har försämrats och jag har därför tvingats lämna mitt arbete i förtid. Vi sjuka träffar våra överläkare en gång i halvåret och tester görs som visar att vi sakta tappar i kognitiv förmåga. Vi sjuka förvaras lämpligast hemma, många blir isolerade och vi känner skam för vår sjukdom. Storpotäten är inte sen att lägga ansvaret för sjukdomen på individen och lyfter fram vikten av att skämmas över sin sjukdom! Det är inte vi som har bett om den, men det är vi som drabbas och tyvärr skäms många över sin sjukdom.

Stockholms Demensförening har gjort och gör fantastiska insatser med samtalsgrupper för oss som nyligen insjuknat i kognitiv sjukdom. I samtalsgrupperna får vi möjlighet att tala om och dela med oss av våra erfarenheter av att ha drabbats av kognitiv sjukdom. Att vara med i en samtalsgrupp med människor i samma situation är betydelsefullt för det ger gemenskap, trygghet, kraft, glädje och hopp. Det är viktigt att fortsätta med och utveckla samtalsgrupper, grupperna borde finnas tillgängliga via regionen.

Även Storpotäten skulle må bra av att gå i en samtalsgrupp, just på grund hans avoghet till allt. För honom och många andra Storpotäter vi möter i livet, är det ett svårt steg att be om hjälp. Tänk att det skall vara så svårt!

Jag vill inte skriva under den här artikeln med hela mitt namn för jag vill skydda min familj.

Å Stockholms demensförenings samtalsgrupps vägnar terminen 2020 – 2021.

Roger 54 år

MED LIV KAN DEN RÄDDA LIV
FULL I SJUTTON
PAPPA LEDIGT
EGEN-DOMLIG PRICK
LÄGGA PÅ IS
UTFÖR
FLICKANS
ÅT-SMITTANDE
BYGGT MED STOCKAR
VEM SOM HELST
SFÄRISKT
KORS-ORDS-KUNGEN 2021
BRA FÖR BÅDE HUND OCH KATT
BUSKE OCH KRYDDA
KAN VARIERAS FÖR FÄRD
LÄT TACKA
SUR
KASSAR FÖR FISKE
BÖRDA OCH OVANA
ILAT I TÄNDEN
GLATT UNDERLAG
HÄST-SVULST
PRASSLA
BIO-LOGISKA TYPER
KAN VÄL KONST-NÄR
SMÄLTE
STAD I VÄSTER-BOTTEN
KARA-VANMÅL
KAN SKÄDIS
LYSER UPP
INTE ALLS SMÅ
HAR VÄL AN-KLAGAD
INTE FLÄCK-FRIA
IRRITERAR
MITT I NÄTTEN
HINDER
PÅ KNAGGLIG VÄG
FÄLLER LEDSEN
TÄTTING
IHÅLIGT STRÅ
LADES IHOP
FYLLER KISTAN
KORTA STYCKEN
LÄGE FÖR SKÄLA
SPÖDAM
FINK-FINKA
KAN MAN DET HELA I LAND
TREVLIG LÖSNING!
AMPERE
LOCKADE
STOR ÅDER

Korsord 4-2021

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 30/1 2022.

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 nr3-2021.

Inga-Britt Pettersson, Piteå
Åke Alvhammar, Sollentuna
Birgitta Ranner, Vittangi

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 3-2021

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

Nominera bästa chefen!

Stipendium på

50 000 kronor

Föreningen GOTT LEDARSKAP i Demensvården delar årligen ut ett stipendium för att stimulera det goda ledarskapet. Målet är att personer med demensdiagnos ska få bästa tänkbara omsorg.

Nominera en första linjens chef som leder ett särskilt framgångsrikt demensboende. Alla kan nominera. Du som, anhörig, medarbetare, chef, politiker eller du som själv är chefen. Det gäller i hela Sverige. Du kan läsa mer på vår hemsida www.gottledarskap.nu

Skicka namn och arbetsplats på din Hjälte till
info@gottledarskap.nu

Gör det gärna nu men **senast den 20 februari 2022**

FÖRENINGEN
GOTT LEDARSKAP
I DEMENSVÅRDEN

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

Stöd Demensfonden!
Sätt in ett bidrag på:

PlusGiro 90 08 58 – 2
Bankgiro 900-8582

Webformulär:

Skanna koden med din mobil

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**.