

Demensförbundet

demens *forum*

2
2024



Demensförbundet firar 40 år
– tillsammans för delaktighet och gemenskap!

De finner stöd hos anhöriga i samma situation **SIDAN 14**

Mats har skrivit en låt till förmån för Demensfonden **SIDAN 22**

demens forum

2
2024

INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET	3
KJELLS SPALT	4
DEMENSFÖRBUNDET FIRAR 40 ÅR	6
FRÅN NOLL TILL ÖVER HUNDRA LOKALA DEMENSFÖRENINGAR	10
TILL MINNE AV STINA-CLARA HJULSTRÖM	11
JUBILEUMSTÄVLING: UNIKT SMYCKE MARKERAR DEMENSFÖRBUNDETS 40-ÅRSJUBILEUM	12
FINNER STÖD HOS ANHÖRIGA I SAMMA SITUATION ..	14
FORSKNING OCH FRAMSTEG.	16
DEMENSFONDEN	18
FÖRENINGARNA SOM SÄTTER FART PÅ DEMENSSVERIGE	21
MATS HAR SKRIVIT EN LÅT TILL FÖRMÅN FÖR DEMENSFONDEN	22
VÅRA FÖRENINGAR	24
KORSORD	27

ANSVARIG UTGIVARE: Liselotte Björk, ordförande

REDAKTÖR: Linda Lundberg

UPPLAGA: 13,500 ex.

GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:

Bergström & Sund

Bywind

Maj 2024

ISSN 1100-9055

ANNONSER: Skickas till Demensförbundets redaktör,
info@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! Mottagna bidrag publiceras i mån av utrymme. Adress, se sista sidan.

MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 9 augusti, 2024

NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: 9 september, 2024



Den 24 maj 1984 bildades Riksförbundet för åldersdemens rättigheter, en organisation som vi idag känner under namnet Demensförbundet.



Demensförbundet firar i år 40 år och för att fira detta jubileum har vi nöjet att presentera ett mycket speciellt smycke, designat av silverkonstnären och docenten i molekylärbiologi, Karin Valegård.



Mats Blombergs mamma Anne-Maj hade Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Hon gick bort i september 2022 när hon var 78 år. Mats ville göra något för att hedra sin mamma och skrev en sång om deras erfarenheter.



Vi är en stolt och stark 40-åring!

Demensförbundet firar i år 40 år och det ska vi fira! Under mer än 14 000 dagar, kvällar och säkert ibland också nätter har så många människor jobbat för att förbättra förhållandena för alla som på ett eller annat sätt berörs av demenssjukdom. Det har gett resultat - Sverige är på det hela taget ett väsentligt mer demensvänligt land idag än 1984.

Vad firar vi då? Jo sakta men säkert ökar kunskapen om de olika demenssjukdomarna, vad det innebär att själv ha en demenssjukdom eller att vara anhörig och vän. Det finns en större öppenhet att prata om demens. Forskningen har gått framåt och har på senaste tiden väckt hopp om att också kunna bota. Demensförbundet har genom stiftelsen Demensfonden kunnat bidra till den forskningen.

Vi är stolta över alla experter vi har, personer som har egen erfarenhet att leva med någon form av demenssjukdom, anhöriga med olika relationen och i olika åldrar, många av dessa personer finns i våra lokala demensföreningar. Våra föreningar har gjort och gör konkret skillnad runt om i hela landet. Många vittnar om vilken stor betydelse det haft att ha stödet från demensföreningen på plats där man bor.

Vi är också stolta över alla medlemmar vi har, det stärker oss i vårt påverkansarbete i alla sammanhang. Jag är också glad och stolt över att människor tar direktkontakt med oss på förbundet, det visar att vi är en öppen och välkomnande organisation.

Vi har en engagerad styrelse och kompetenta medarbetare på kansliet och i telefonrådgivningen som brinner för att hjälpa människor.

Under de två år som jag haft förtroendet som förbundsordförande har jag haft förmånen att besöka många lokala föreningar i hela Sverige, ofta kombinerat med att hålla en föreläsning om kognition och hur vi kan

ge möjlighet till stöd och positiv kommunikation. Dessa möten ger mig skäl att våga se positivt på framtiden – vi är en organisation som syns, hörs och gör skillnad!

Det är också tydligt att vi har många viktiga utmaningar framför oss. Fortfarande får långt ifrån alla den hjälp och det stöd de behöver och har rätt till, och det är stor skillnad på var i landet du bor. Detta är inte acceptabelt och värdigt ett modernt välfärdsland. Sverige kan bättre!

För förbundet handlar det om att växla upp vårt opinionsarbete och deltagande i utvecklingen av nya riktlinjer och lagar. Vi kommer att fortsätta vårt deltagande som remissinstans, träffa politiker och presentera konstruktiva förslag som hur saker kan göras bättre. Vi utvecklar våra kontakter med andra organisationer i Sverige och internationellt för att lära av varandra och bli bättre på det vi gör. Vår pågående kampanj tillsammans med Alzheimer Europe för att göra demens till en prioriterad fråga för våra EU-parlamentariker är en del i det arbetet.

Sen lång tid tillbaka är Demensförbundet Sveriges medlemsorganisation i Alzheimer Europe, att vi nu också valts in som medlemsorganisation i Alzheimer Disease International stärker oss ytterligare, samverkan i de internationella nätverken där vi tillsammans skapar förändring globalt och lokalt är värt att fira.

Så låt oss sträcka på oss och lyfta blicken framåt – tillsammans för delaktighet och gemenskap!



Liselotte Björk,
ordförande i
Demensförbundet.



Det är också tydligt att vi har många viktiga utmaningar framför oss. Fortfarande får långt ifrån alla den hjälp och det stöd de behöver och har rätt till, och det är stor skillnad på var i landet du bor. Detta är inte acceptabelt och värdigt ett modernt välfärdsland. Sverige kan bättre!"



Våga mer än du törs!

Sitter på Mälartåget mot Stockholm, i vagn 12 en halvtrappa upp. Ljudet från rälsen och tryckluftspuffar hörs då och då bakom min rygg, tar en sipp ur min pappersmugg med kaffe och minns tillbaka till min första tid efter att jag fått diagnosen. Hur bara vetskapen om den gjorde att jag förminskade mig själv. Trodde inte att jag kunde läsa eller kommunicera, oroade mig för hur jag uppfattades av andra, kände en oro inför framtiden och tänkte på min diagnos minst tio gånger om dagen. Jag hade tappat tron på mig själv, mina förmågor och därmed också mitt mod. Det kändes otäckt!

Tankarna vandrar vidare till den dagen, då jag stod på mitt gamla klätterberg och skrek ut min frustration inför "världen" och hur Tomás, min imaginära följeslagare sedan jag fick diagnosen, tog mig om axlarna och sa, "**Dags att börja träna ditt mod och att våga mer än du törs**".

Sedan dess har Tomás utmanat och coachat mig i att tro på mig själv, att våga mer än jag törs och det framför allt i konakterna med främmande människor. "Träningslokalen" har varit mina många resor till och från Stockholm där han sett till att jag fått möta ett antal olika personer i olika situationer och hela tiden med en stegrande svårighetsgrad...Plötsligt väcks jag ur mina tankar av ett uppfodrande, - *Biljetterna!*

Strax därpå är vi framme vid Flemingsberg station där jag ska byta till pendeltåget mot Stockholm Södra. Det är mitt i morgonrusningen och jag känner en stress sprida sig i min kropp för om jag ska hinna eller inte. Ser på klockan att jag bara har fyra minuter på mig för att ta mig till den andra perrongen där pendeltågen avgår ifrån. Med min ryggsäck springer jag förbi människor, minst lika stressade som jag, uppför trapporna, genom kafeterian och nerför trapporna till den andra perrongen samtidigt som jag ser pendeltåget glida in på stationen. Lite bryskt klämmer jag mig in i närmaste vagn innan dörrarna slår igen bakom mig. När jag tar av mig min svarta ryggsäck för att ställa ned den på golvet, knuffar jag till en mörkblå barnvagn. Det är en dubbelvagn men det sitter bara ett barn i den. Barnet tittar på mig och våra ögon möts...det går någon sekund och så plötsligt kommer "det". Ett stort varmt leende sprider sig över hennes ansikte och jag känner att jag själv svarar med ett lika stort leende. Inte ett ord har utväxlats men vi är direkt "kompisar"! Tittar upp och ser en ung kvinna, runt de trettio, mörkhårig och med en ljus kappa. Hon tittar på oss och jag märker att hon har sett "kompisarna", och mitt nya modigare jag säger, - *Vad mysigt det ser ut i vagnen, vad heter barnet?* Just då böjer hon sig ner för att ta upp någonting på golvet vid sidan av barnvagnen, hon mumlar något och sedan reser hon sig upp

och säger, på lite bruten svenska, - *Hon heter Carmen.* Nyfiken frågar jag henne var hon kommer ifrån och hon berättar då att hon kommer från Madrid! Vilken tur, tänker jag, då jag sedan ett par år håller på att lära mig spanska, och svarar henne förstås på spanska. - *Que chévere!* och hon svarar direkt, - *No, chévere se usa en América Latina. En España decimos, Que guay!*

Vi fortsätter prata mellan Flemingsberg och Stockholm Södra och jag får veta mycket om hur länge hon har varit här, att hennes andra dotter är hemma med pappan och om jag ska vandra i Spanien, vilket jag är intresserad av, så är vandringslederna i Pyrenéerna de absolut bästa! Då och då avbryts vi av en nyfiken Carmen som gärna vill visa sina gosedjur som hon har i vagnen. Utan att jag är medveten om det pratar vi omväxlande både spanska, engelska och svenska. Fantastiskt! Hon hinner också rädda mig från att hoppa av ett par stationer innan Stockholm Södra...

När jag nu klivit av tåget är jag helt fylld av mötet med Carmen och hennes mor och inser, så här i efterhand, att jag inte haft en enda tanke på, eller känt någon oro för, hur hon skulle uppfatta mig. Mitt enda fokus hade varit på samtalet, på alla språken, att det hade varit ett så ledigt och trevligt samtal! En värme och glädje sprider sig i min kropp och jag skänker Tomás, "min tränare i mod", en tacksamhetens tanke. Plötsligt, i myllret av människor framför mig, fångas min blick av ryggen på en stor man. Han har en grön bomberjacka och går med en bekant, lite smygande gång, jag skymtar en textsträng... "Adventures by finding new routes". Han vänder sig mjukt om, tittar mig rakt in i ögonen, och med ett leende över hela ansiktet ger han mig "tummen upp" för att sedan uppslukas av människomassan på väg mot utgången. ■

OM FÖRFATTAREN

Namn: Kjell Ehn.

Ålder: Föddes 1960.

Bor: Nyköping.

Familj: Frun Eva och två vuxna barn.

Aktuell: Bland annat som krönikör här i Demensforum. Fick 2021 en Alzheimers diagnos.



Välkommen som medlem – tillsammans blir vi starka!

Varje dag möter tusentals svenskar utmaningarna med demenssjukdomar – antingen personligen, genom en närstående, eller i sitt yrkesliv. Demensförbundet gör skillnad för dig som lever med demenssjukdom. Det gör vi genom att sprida kunskap, skapa gemenskap och genom vårt ständigt pågående opinionsarbete. Vi står upp för och bevakar dina rättigheter.

Allt det här får du som medlem:

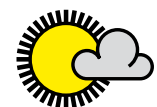
- Vår medlemstidning Demensforum 4 nr/år.
- Expertstöd via telefon eller mail.
- Gemenskap med dem som förstår din situation.
- Träffpunkter och sociala aktiviteter i våra lokala föreningar.
- Tillsammans med andra påverka och förbättra situationen för personer med demenssjukdom och anhöriga.

Välkommen att bli medlem - tillsammans blir vi starka!

Med över 9 000 medlemmar och 106 lokalföreningar är vi en gemenskap som erbjuder stöd, kunskap och en röst för förändring.



Scanna QR-koden för att bli medlem redan idag!



Demensförbundet



Demensförbundet firar 40 år – tillsammans för delaktighet och gemenskap!

Den 24 maj 1984 bildades Riksförbundet för åldersdementas rättigheter, en organisation som vi idag känner under namnet Demensförbundet. Många saker har förbättrats genom åren, men ännu återstår mycket arbete för att alla sjuka och anhöriga ska få den hjälp de behöver.



1984: Demensföreningens första styrelse: Kerstin Sjödin, Britta Höglund, Aili Lund, Annalisa Franzén, Gun Hugosson, Kjerstin Lundgren. På bilden saknas ordförande Kenneth Asplund.

Det första kansliet sattes upp i Brygghuset på Norrtullsgatan 12 i Stockholm. Initiativtagare var bland annat Tyra Holminger och överläkare Spiridon Papaspiropoulos, verksamma vid Beckomberga sjukhus – ett mentalsjukhus där många av den tidens demenssjuka vårdades. Med sig hade de idéer om hur dessa personer skulle få möjlighet att leva ett bättre och värdigare liv.

– På 80-talet var demenssjukdomar fortfarande något skamligt och det var inte ovanligt att de sjuka låstes in på institutioner i Sverige, minns Stig-Ove Andersson, då lokalpolitiker och idag ordförande i Demensföreningen i Emmaboda.

Arbetet inom förbundet tog fart med att sprida information, bilda opinion och skapa kontakter med myndighe-



På 80-talet var det var inte ovanligt att de demenssjuka låstes in på institutioner i Sverige"

ter samt att ge råd och stöd till personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Tack vare stöd från Solstickan och Försäkringsbolaget Skandia kunde de första informationsskrifterna tas fram.

Man startade även utbildningar av cirkelledare inom Studieförbundet Vuxenskolan samt lokalföreningar runt om i landet.

1985 valdes Eivor Näslund till ny ordförande. Eivor hade ett förnämligt kontaktnät och med stöd av sin make Erik kom hon att bli en stark och drivande kraft i förbundet under ett drygt decennium.

1997 var det dags för Stina-Clara Hjulström att ta över som ordförande. Stina-Clara startade den första dagverksamheten, Klockargården på Öland. Hon skrev också flera böcker inom området. Stina-Clara var Demensförbundets ordförande under 18 år.

Stina-Clara Hjulström gick bort nyligen vid en ålder av 83 år. En av många som minns henne är Lotta Olofsson, arbetsterapeut och projektledare inom Demensförbundet sedan 2008.

– Stina-Clara var en stark profil och outtröttlig i sitt engagemang för den lilla människan. Hon var pionjär inom



Demenssjukdomar är inte längre lika tabubelagt. Idag vågar även kändisar kliva fram och berätta om sin sjukdom."

många områden, inte minst genom samtalsgrupperna för nydiagnostiserade och yngre sjuka, säger Lotta Olofsson.

Lotta Olofsson har genom sitt långa yrkesliv samlat många erfarenheter som ger perspektiv. Hon menar att många saker blivit bättre jämfört med när hon började sin bana inom demensområdet och att det delvis är lättare att leva med demens idag.

– Ja, det är mindre stigmatiserat. Demenssjukdomar är inte längre lika tabubelagt. Idag har vi ju till och med



1999. Demensförbundet startar telefonrådgivning. Under åren har antalet telefonrådgivare ökat till dagens fem – alla med gedigen erfarenhet inom geriatriken i allmänhet och demensvården i synnerhet

kändisar vågar kliva fram och berätta om sin sjukdom. Det inspirerar många människor.

Hon menar att synen på demens sakta håller på att förändras. Att ha en demensdiagnos innebär inte nödvändigtvis att man betraktas som oförmögen att bidra med något värdefullt.

Flera viktiga segrar inom demensområdet har också vunnits när det gäller lagstiftningen. Förhoppningen är att den nya socialtjänstlagen ytterligare ska stärka skyddet för sjuka och anhöriga. Likaså utvecklingen av den nya demensstrategin som inte bara ska handla om omsorg utan även inkludera hälso- och sjukvård.

– Men efterlevnaden av dessa lagar och riktlinjer tenderar tyvärr att släpa efter i många fall. Fortfarande får många sjuka och anhöriga inte alltid de insatser de behöver för att kunna leva ett gott och värdigt liv, säger Lotta Olofsson.

Tittar man på statistiken så ökar antalet personer med demenssjukdomar i Sverige. Samtidigt visar nya studier att andelen äldre som drabbas blir allt färre. På ungefär 30 år har förekomsten av demens hos 88-åringar i Sverige minskat från ungefär 40 procent ner till 25 procent.

En trolig förklaring är att vi faktiskt lever bättre nu än tidigare. Dagens äldre har högre utbildning än för 30 år sedan då de flesta bara gått i folkskola. De har i högre utsträckning varit verksamma i yrken där de fått arbeta med hjärnan, vilket är en viktig faktor för att förebygga demens. Fler har fått möjlighet att äta sunt och varierat, rökningen har minskat och vi har bättre behandling av hjärt- och kärlrelaterade sjukdomar.

En annan positiv nyhet är de läkemedel mot Alzheimers sjukdom som sett dagens ljus de senaste åren. De kliniska effekterna på patienternas kognition och funktion är ännu små, men förhoppningarna är stora för framtiden att vi kommer att kunna lösa gåtan.

När Demensförbundet firar 40 år har man med andra ord mycket att glädjas åt och vara stolt över.

”

Idag finns ett resursteam med specialister för alla som får en diagnos. Det är stor skillnad mot när jag började jobba i långvården en gång i tiden.”

Margareta Svensson, ordförande i Demensföreningen i Nyköping och Oxelösund instämmer. Hon gick med i föreningen redan 1997 och jobbade under många år som förbundskonsulent.

– Vi har en bra dialog och samarbete med kommunen. Idag finns ett resursteam med specialister för alla som får en diagnos. Det är stor skillnad mot när jag började jobba i långvården en gång i tiden, säger hon.

Samtidigt återstår många viktiga frågor för framtiden. Fortfarande får alla som har en demensdiagnos och anhöriga inte den vård och det stöd de behöver och skillnaden är stor beroende på var i landet man bor – hur



2006. Lundagårdsgrupperna startar – samtalsgrupper för nydiagnostiserade där deltagarna kunde dela med sig av sina erfarenheter. Projektet är nu avslutat, men drivs vidare genom vissa av Demensförbundets föreningar.



2001. Demensförbundet sjsätter Yngrenätverket – ett nätverk för yngre anhöriga som har en partner med demenssjukdom.



2023. Sommaren 2023 välkomnades över 50 deltagare till familjelägret i Åsa, Kungsbacka. På lägret erbjuds stöd i olika former för hela familjen och bygger på ett samarbete mellan Alzheimerfonden och Demensförbundet.

ska Demensförbundet och lokalföreningarna ta sig an den utmaningen?

Liselotte Björk, ordförande i Demensförbundet, har strategin klar.

– Vi måste växla upp på bred front! Vi måste synas och höras mer, och ta plats där de viktigas besluten fattas och påverka tillsammans med andra, säger Liselotte Björk.

Hon nämner patientråd och förbundets deltagande som remissinstans i statliga utredningar och lagförslag.

– Almedalen och andra sammanhang där vi får möjlighet att träffa politiker och föra diskussioner med beslutsfattare är viktiga kanaler för vårt påverkansarbete. Tillsammans med våra systerorganisationer i de skandinaviska länderna utvecklar vi vårt nätverk.



Tillsammans med andra organisationer kan vi göra skillnad och stärka varandra”

I april blev Demensförbundet invalt som medlem i den globala organisationen Alzheimer's Disease International (ADI). Linda Lundberg, förbundssekreterare på Demensförbundet ser stora möjligheter med ett ökat internationellt samarbete.

– ADI samlar en unik kombination av globala lösningar och lokal kunskap. Tillsammans kan vi göra skillnad och stärka varandra som organisationer. Vi förväntar oss att detta kommer att bli ett givande samarbete i många år framåt och på hemmaplan fördjupas samarbetet med Svenskt Demenscentrum, Alzheimerfonden, studieförbundet och civilsamhället”, säger Linda Lundberg.

Kansliet på Lundagatan i Stockholm är navet i verksamheten. Här råder en febril aktivitet och Liselotte Björk är full av optimism inför framtiden.

– Vi har otroligt duktiga medarbetare här på kontoret som alla brinner för att göra skillnad. De första 40 åren är en framgångssaga, men nu går vi vidare – tillsammans för delaktighet och gemenskap! ■



2024. Inför EU-valet i juni lanserar Demensförbundet tillsammans med Alzheimer Europe en kampanj med syfte att göra demens till en prioriterad fråga för unionens beslutsfattare.

Demenskampanjer vi minns

Under årens lopp har Demensförbundet bedrivit många kampanjer och projekt. En som blev mycket uppmärksam var den så kallade "Blöjkampanjen" som Ruth Majjde Rönngård var med och drev.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

Under årens lopp har Demensförbundet bedrivit många kampanjer och projekt. En som blev mycket uppmärksam var den så kallade "Blöjkampanjen" som Ruth Majjde Rönngård var med och drev.

– Det var den så kallade Carema-skandalen där många på vård- och omsorgsboenden alltför sällan fick byte av inkontinensskydd som gjorde att Demensförbundet lyfte frågan. För att uppmärksamma detta ställde vi oss utanför riksdagshuset och delade ut blöjor till politikerna som vi tyckte de kunde prova och se hur det kändes efter en dag.

Hur blev resultatet av kampanjen?

– Jag har inga siffror, men den stora uppmärksamheten ledde till både debatt och förändring på många boenden.

Ruth berättar gärna minnen från de gångna åren då hon varit aktiv.

– Vi var ju med på Bokmässan i Göteborg under alla år och delade ut informationsmaterial och svarade på frågor. På så vis fick vi in många nya medlemmar. Även i Almedalen var vi med och syntes. Alla sådana aktiviteter gav ringar på vattnet och spred Demensförbundets budskap. Jag



kommer även ihåg hur vi drev på för att Gode män skulle ha utbildning. Resultatet blev att bildningsförbunden startade kurser för Gode män. ■

Till minne av Stina-Clara Hjulström.

Stina-Clara Hjulström har avlidit i en ålder av 83 år. Hon var Demensförbundets ordförande mellan åren 1997 och 2015 och en pionjär inom demensområdet. Liselotte Björk, ordförande i Demensförbundet, minns en färgstark och modig kvinna som fortsätter att inspirera:



”Under åren har jag haft förmånen att vid flera tillfällen träffat Stina-Clara, första gången tror jag var när jag fick ta emot pris som årets undersköterska genom Klockargårdsfonden som hon instiftade. När jag senare var med och tog fram ett kompetensprogram för personal inom demensvården var det självklart att träffa henne för att ta del av hennes synpunkter, ett samtal som ledde fram till ett samarbete med lokala föreningar där kompetensprogrammet infördes. Hennes kunnande och stora engagemang under så många år för personer med demenssjukdom och deras anhöriga är beundransvärt! Hon har verkligen gjort skillnad med sitt arbete, en färgstark och modig kvinna! Bara några veckor innan vi nåddes av beskedet att hon somnat in ringde jag henne, vi pratade om hur det ser ut nu i demensvården förstås men också om det stundade jubileet för Demensförbundet. Vi kom överens om att göra en intervju med henne. Vi avslutade samtalet med: Då hörs vi snart igen... Nu blev det i stället en minnesartikel, jag vet att Stina-Clara finns och kommer finnas i minnet hos många under lång tid framöver med stor tacksamhet.”

Liselotte Björk, ordförande i Demensförbundet

Från noll till över hundra lokala demensföreningar

TEXT: ANDERS POST

Demensförbundets verksamhet bygger till stor del på förbundets lokalföreningars livaktighet och aktiviteter. Med hjälp av den tidigare förbundskonsulenten Margareta Svensson gör vi här en historisk tillbakablick på föreningslivet genom åren, och får de nuvarande konsulenternas syn på hur det är idag.

Margareta Svensson har lång erfarenhet av arbete inom demensområdet, både som undersköterska och förbundskonsulent för Demensförbundet, med början 2013 – fram till för två år sedan då hon gick i pension. Numera är hon ordförande i Nyköping Oxelösunds demensförening.

Vilka var de första föreningarna som bildades?

– Det var Umeå, Jönköping, Borås och Kristianstad. Om jag inte missminner mig så var faktiskt Umeå till och med före förbundet som bildades 1984.

Margareta berättar att föreningar blomstrar och ibland läggs ner. Ofta är det några eldsjälur som håller igång och kan få en avsmnad förening att bli livaktig igen.

Ölands förening var just en sådan som kom i gång igen efter att ha fört en tynande tillvaro. Jag var där flera gånger för att hjälpa dem till en nystart. Och nu blomstrar föreningen som aldrig förr.

Föreningarna har varit delaktiga i en hel del kampanjer. Kan du berätta om någon som stått ut?

– Ja husbilskampanjen var en sådan. Vi sökte pengar ur Allmänna Arvsfonden för att genomföra något vi kallade *På väg mot god demensvård*. "På väg" antyder den praktiska sidan av kampanjen, nämligen att vi hyrde husbilar och drog ut på vägarna till olika orter över landet för att sprida kunskap om demenssjukdom. Anita Landén som var förbundskonsulent i norr var projektledare och gjorde sina nedslag i norra Sverige. Rut Majjde Rönngård besökte orter söderut. Själv ansvarade jag med en kollega för Mellansverige och besökte 38 platser med husbilen under tre veckor.

Hur gick det till praktiskt?

– Vi sökte polistillstånd där vi planerade besök. Det kunde vara på ett torg eller ute vid ett köpcentrum. Vi hade mycket informationsmaterial med oss och fick kontakt med väldigt många människor, berättar Margareta. Lokalföreningarna på respektive ort var också delaktiga i projektet. I samband med besöket ordnades även föreläsningar. På ställen där det inte fanns någon förening väcktes intresse för att starta upp. Till exempel Lindesberg/Kopparberg kom till tack vare turnén. En del stod faktiskt och väntade på att vi skulle komma eftersom vi i förväg hade informerat genom olika kanaler, ofta lokalradion. I Åmål träffade vi en politiker som var så glad att vi kom så han bjöd mig och min kollega på lunch.

Hur har det varit att arbeta som förbundskonsulent?

– Väldigt roligt att träffa alla eldsjälur ute i landet och få hjälpa och stötta dem. Det är ju föreningarna som är själva kittet i förbundet. Lokalföreningarna har ofta varit stridbara och pekat på missförhållanden när det gäller demensvården i respektive kommun.

Hur mår Demensförbundets föreningar idag?

– Idag finns 105 lokalföreningar över hela landet. Vissa är mycket aktiva och gör sina röster hörda i respektive kommun och region.

Andra föreningar arbetar med att möta upp sina medlemmar i samtalsgrupper och genomför träffar, föreläsningar och medlemsresor. Förbundskonsulterna Laila Eriksson och Anette Svensson har vardaglig kontakt med förbundets lokalföreningar. Laila berättar här efter samråd med Anette.

– Ett färskt exempel på engagemang var när föreningarna i Dalarna tillsammans med P4 Dalarna i en serie inslag larmade om vanvård på vård- och omsorgsboenden i länet. Föreningarna fick mycket uppmärksamhet efter detta och kommunen i Vansbro, som jag tillhör, vill nu gärna samarbeta med vår demensförening, vilket man inte var intresserade av tidigare, berättar Laila.

Hur ser annars aktiviteterna ut i föreningarna?

– Lokalföreningarna är aktiva och kreativa och erbjuder olika medlemsaktiviteter. Ofta utomhus som exempelvis promenadgrupper och korvgrillning. Andra medlemsaktiviteter kan vara körsång, pubaftnar och vattengymnastik.

Dessutom är det många föreningar som aktivt driver på sina kommuner när det gäller demensfrågorna. Det handlar om samverkan och att föreningar erbjuder sin kunskap. Även den digitala utvecklingen har börjat prägla föreningslivet enligt Laila.

– Det är ett komplement och en möjlighet att nå ut till flera föreningar samtidigt. Vi har till exempel haft digitala träffar via teams om medlemsregistret Arc member. Intresset att träffas digitalt har överträffat våra förhoppningar, i vissa fall med deltagande av närmare femtio föreningar.

De fysiska nätverksträffarna genomförs en gång om året på olika platser i landet och är den viktigaste samverkansträffen för föreningarna.

Några nya föreningar?

– Jag har startat upp föreningar i Åmål och Bjäre, berättar Laila. Anette har startat upp i Härjedalen. Bjäreföreningen är lite speciell, deras uttalade vision är att sätta guldkant på tillvaron för de som är sjuka, deras anhöriga och vårdpersonal. Det innebär till exempel att de ofta besöker vård- och omsorgsboendena, ordnar aktiviteter och deltar i utflykter. Sekreteraren bor på Kanarieöarna, men allt funkar bra med hjälp av digital teknik. Vid något möte satt jag i Vansbro, sekreteraren på Kanarieöarna och ordföranden i Båstad.

Så berättar Laila om ett projekt som hon och Anette planerar att starta innan sommaren.

– Tanken är att två föreningar var från vårt upptagningsområde erbjuds att delta. Lokalföreningarna som väljs ut ska ha en stabil styrelse och intresse av att utvecklas. Genom att tillsammans identifiera och arbeta med de lokala förutsättningarna ska de berörda lokalföreningarna öka antalet medlemmar med tio procent innan årets slut. Vi ser framemot vårt projekt och är övertygade om att vi kommer att lyckas. ■

Jubileumstävling:

Unikt smycke markerar Demensförbundets 40-årsjubileum



Demensförbundet firar i år 40 år av outtröttligt arbete för att förbättra livet för personer med demens och deras anhöriga. För att fira detta jubileum har vi nöjet att presentera ett mycket speciellt smycke, designat av silverkonstnären och docenten i molekylärbiologi, Karin Valegård.

Karin, som tidigare varit verksam som forskare inom molekylärbiologi vid Uppsala Universitet, har skapat detta unika silversmycke. Det är inspirerat av vetenskapen bakom minnet och representerar molekylén acetylkolin. Acetylkolin, en vital signalsubstans med stor betydelse för vårt minne, är starkt förknippad med Alzheimers sjukdom. Smycket är utformat i silvertråd 925 där syreatomerna framställs som silverkuler och kväveatomen som en oxiderad silverkula, vilket skapar en visuell och taktill påminnelse om den vetenskap som ligger till grund för vår förståelse av denna sjukdom.

Smycket kommer att tilldelas som första pris i vår jubileumstävling. För att delta och få chansen att äga smycket, besvara följande frågor och mejla dina svar till:

karin.bajlo@demensforbundet.se.

Glöm inte att ange "Jubileumstävling" i ämnesraden.

Fråga 1: När grundades Demensförbundet?

Fråga 2: Vilka är de huvudsakliga målen som Demensförbundet arbetar mot?

Fråga 3: Beskriv hur Demensförbundet har påverkat ditt liv eller livet för någon du känner. Ge ett konkret exempel.



Under flera år har Karin samarbetat med Nobel museet för att designa och tillverka smycken som synliggör Nobelprisen i kemi, medicin och fysik. Hennes arbete kombinerar på ett unikt sätt hennes passion för vetenskap och konst. Med detta smycke fortsätter hon att belysa de djupa sambanden mellan vetenskap och det mänskliga tillståndet, en resa som vi är stolta över att vara en del av. Smycket kommer att säljas av Demensfonden till förmån för forskningen om Alzheimers sjukdom och de andra demenssjukdomarna.

Tävlingsvillkor: Tävlningen är öppen för alla som är 18 år eller äldre. En jury på Demensförbundets kansli kommer att utse vinnaren. Eventuell vinstskatt betalas av vinnaren. Vinnaren kommer att meddelas via e-post senast 1 juli 2024. Priset kommer att postas till vinnaren. Personuppgifter som samlas in under tävlingen kommer endast användas för att ta del av tävlingsbidragen. Genom att delta i tävlingen samtycker du till tävlingsvillkoren.



Demensförbundet startar Erfarenhetspanel

En nära dialog med dem som Demensförbundet ska vara en röst för är förstås en förutsättning för att vi gör rätt saker, det gäller allt från vår kommunikation till vilka frågor vi ska jobba med att lyfta för att påverka i rätt riktning. Så har det alltid varit men nu har vi tagit ett steg till för den dialogen.

Demensförbundet har nu startat igång vår erfarenhetspanel, deltagare är i nuläget sex personer som själva lever med någon demenssjukdom. Vi hade i april en första fysisk träff på kansliet, en deltagare var upptagen

så det blev ett digitalt möte också. Tanken är att vi regelbundet ska träffas för att diskutera utvecklingsområden. Vid den här första träffen hade vi fokus på hur vi ska bryta stigman, innehåll som kan utvecklas i den här tidningen och hemsidan.

Intressanta och givande samtal kan vi kort summera första träffen med erfarenhetspanelen. Till hösten kommer förbundet också att starta en liknande erfarenhetspanel med anhöriga.

Vi ser fram emot fortsättningen! ■

Demensförbundet invalt som medlem i Alzheimer's Disease International

Den internationella organisationen Alzheimer's Disease International valde på tisdagen in Demensförbundet som medlem i organisationen, Demensförbundet är därmed Sveriges representant i organisationen.

”Det är glädjande att se att Demensförbundet nu blir medlem av Alzheimer's Disease International och att vi fullt ut kan stödja och medverka till att stärka Alzheimer's Disease Internationals arbete för personer med demenssjukdom, och samtidigt vara en del av ett internationellt

nätverk där vi tillsammans skapar förändring”, säger Liselotte Björk, förbundsordförande Demensförbundet.

ADI grundades 1984 på initiativ av Alzheimerföreningarna i USA, Storbritannien, Australien och Kanada. Organisationen har över 100 medlemmar, vanligtvis en i varje land. Varje medlem är en ideell organisation som fokuserar på att stödja personer som lever med demens, deras vårdare och familjer. ■

Om ADI

ADI is the international federation of 105 Alzheimer associations and federations around the world, in official relations with the World Health Organization. ADI's vision is prevention, care and inclusion today, and cure tomorrow. ADI believes that the key to winning the fight against dementia lies in a unique combination of global solutions and local knowledge.

För mer information, besök www.alzint.org, på X, LinkedIn, Facebook och Instagram på @AlzDisInt



**Alzheimer's Disease
International**

The global voice on dementia



Sambon Hannes Lindvall har varit ett ovärderligt stöd för Alexandra Frölinghaus, som har en mamma med demenssjukdom. Pusselbitarna på Alexandras tatuering bildar symbolen för Alzheimer. – Tatueringen blev startskottet på min läkeprocess, berättar hon.

Finner stöd hos anhöriga i samma situation

Alexandra, Robin och Lena har alla tre en närstående med demenssjukdom. Att dela sin upplevelse med andra har gjort vardagen lättare. – Det är bara den som har egen erfarenhet som kan förstå hur det är, säger Lena.

TEXT: ANNA CARLEHED | FOTO: PRIVAT



För Robin Alzetta har anhöriggruppen gjort det lättare att sätta ord på känslorna kring sin pappas demenssjukdom.

Vi ses över webben tidigt en måndag morgon. För Alexandra Frölinghaus, 33 år, i Partille har arbetsdagen inte börjat ännu. Hon sitter uppkrupen i en stor soffa. I bakgrunden hörs hennes två-åring prata med sin pappa. Snart är de på väg till förskolan.

Falköpingsbon Robin Alzetta, 31 år, tar frukostrast i bilen. Genom fönstret skimtar bygget där han jobbar som elektriker. Robin har fru och två barn, 4 respektive 6 år.

Alexandra och Robin känner varandra vid det här laget eftersom de brukar delta i Demensförbundets anhöriggrupp för unga som har en förälder med en demenssjukdom.

Robin var tveksam till att gå med i gruppen – frun övertalade honom. Han medger att han inte är van att prata om känslor men att gruppen har kommit att betyda mer än han hade kunnat föreställa sig.

– Du måste inte vara den stora starka killen – du kan vara den lilla ledsna också, säger han.

För tre år sedan fick hans pappa sin demensdiagnos. Robin har haft svårt att förhålla sig till hans sjukdom.

– På sätt och vis har jag nog inte hanterat det alls.

Ekorrhjulet med familj, arbete och fritidsaktiviteter har fått ta all uppmärksamhet. Ingen tid har funnits för att

stanna upp och reflektera. Han har känt sig hjälplös. Det är skönt att dela det med andra som förstår vad det innebär att ha en förälder som har demens, berättar han.

Alexandra nickar och håller med. Vänner kan bry sig och fråga hur hon mår, men ingen kan förstå hur det egentligen är – förutom de som själva har varit med om det.

Beskedet om hennes mamas diagnos kom som en chock.

– Veckan efter fick jag reda på att jag var gravid. Jag och mamma drev vandrarhem ihop. Men nu tar jag hand om det själv. Totalt har jag varit föräldraledig i tre veckor. Det är otroligt tufft, säger Alexandra och fortsätter:

– Jag har varit väldigt arg – på mig själv, på mamma, på min sambo och på hela världen.

Mest arg har hon varit på sjukdomen och på situationen. Men nu, efter två år, har hon börjat acceptera att det är som det är. Hon är tacksam för att omgivningen har haft tålamod med att hon behövt få utlopp för sin ilska, som grundar sig i sorgen av att sakta förlora sin mamma. Besöken hos sambons föräldrar har varit en frizon där hon har kunnat hämta kraft för att orka med det tunga ansvaret.

Att snabbt ta tag i allt praktiskt som behöver fixas, till exempel fullmakter, för att ha mer tid och närvaro i nuet – i de stunder som finns kvar, har hjälpt henne.

Tillsammans med sin mamma skriver hon ned minnen från sin mamas liv. Alexandra gör det för sin egen skull, men också för att sonen ska få lära känna mormor.

– Det ger mig och mamma fina stunder tillsammans, även om det känns sorgligt också.

Alexandra läser allt hon kommer över om demenssjukdomar. Det gör henne tryggare att få kunskap. Robin inflikar att det verkar klokt. Men att han själv inte har orkat med det.

Sätter relationen i fokus

Alexandras mamma är medveten om att hon är sjuk och bor fortfarande hemma. Den första tiden tog diagnosen för stor plats mellan dem.

– För ett tag sedan kom vi överens om att det är relationen som får vara vårt fokus framöver – inte diagnosen.

Till skillnad från Alexandras mamma har Robins pappa sannolikt aldrig haft någon sjukdomsinsikt. Det dröjde en tid innan han fick sin diagnos. Gradvis förändrades den levnadsglada pappan och han kunde inte fortsätta sitt arbete.

Ingen förstod vad det berodde på. Det var en jobbig period med många onödiga konflikter, kan Robin se så här i efterhand.

– När vi fick reda på vad det var, kändes allt för sent, säger Robin.

Emellanåt hälsar han på med sin familj på demensboendet där pappan bor – men efter en kort stund sätter sig pappan och läser tidningen i stället för att umgås.

– Jag är i en annan sits än Alexandra, för jag har en mamma som tar största ansvaret. Jag och min syster hjälper till med vad vi kan. Men mamma ber oss aldrig om något, utan vi försöker lista ut hur vi bäst kan stötta henne.

För Lena Blom, 74 år, i Mora som har en make med demenssjukdom är situationen annorlunda än Alexandras och Robins. Lena har lång erfarenhet av att möta personer med demens. Hon är ordförande i Mora-Orsa Demensförening, som hon varit aktiv i under 30 år. Hon har dessutom varit anställd i daglig verksamhet. När jag ringer är hon på väg till en föreläsning för allmänheten, som Demensförbundet arrangerar.

Lena berättar att symtomen hos maken kom smygande och att hon misstänkte att det kunde vara demens, vilket visade sig stämma.

– Jag har gråtit mycket, till exempel när jag hör en låt på radion som vi har minnen till. Eller när jag tittar i fotoalbum från förr.

Trots all kunskap var hon oförberedd för hur det skulle komma att kännas när hon själv blev anhörig. Hon beskriver det som att leva i ett fängelse. Det gick inte lämna maken ensam en minut.

– Jag har klappat hundratals på axeln och sagt: ”Nu måste du tänka på dig själv, så att du inte går in i väggen”.

Men det rådet var svårt att följa när det kom till henne själv. Det blev barnen som fick säga till henne att börja sätta sig själv i första rummet.

I dag bor maken på ett demensboende. Lena hittar ofta saker som kan förbättras.

– Jag ska ta dit duploklossar så att han har något att bygga med. Han behöver ha saker för händerna, förklarar hon.

Största stödet, utöver barnen, har varit anhöriggruppen i den lokala demensföreningen. Det trösterika i att dela sin sorg och sina tankar med andra i samma i situation har hon gemensamt med Robin och Alexandra.

– När någon i ens närhet får en diagnos som är så livs-omvälvande känner man sig otroligt ensam som anhörig. Det kändes som att det var jag mot världen, tills jag kunde stanna upp och förstå att jag inte behöver vara ensam, säger Alexandra. ■



Lena Blom tycker det är skönt att dela sin upplevelse som anhörig med andra i samma sits.

Vill du delta i våra samtalsgrupper?

Hör av dig till Demensförbundet eller din lokalförening om du vill delta i en samtalsgrupp för anhöriga.

www.demensforbundet.se

rdr@demensforbundet.se

Tidig alzheimerdiagnos – nu testas förutsättningarna inom vården



Kan primärvården upptäcka Alzheimers sjukdom så tidigt att de nya behandlingarna fungerar? Över hundra vårdcentraler i Västra Götalandsregionen ingår i en studie som nu öppnar för anmälan. Minst 3000 deltagare behövs.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: ADOBESTOCK

Screening för Alzheimers sjukdom ansågs av många länge som en ganska dålig idé. Att försöka upptäcka en sjukdom tidigt som ändå inte går att bromsa eller bota – det verkade som en onödig kostnad för samhället och snarast negativt för individen.

Men de senaste årens utveckling av nya bromsande läkemedel, bland andra lekanemab, har gett ny energi till forskningen om diagnostik av tidig Alzheimers sjukdom. Att kunna börja behandlingen tidigt är en viktig förutsättning för att de nya läkemedlen ska fungera.

I dag är därför nya metoder för att sätta tillförlitliga och mycket tidiga Alzheimerdiagnoser ett hett forskningsområde. Forskare söker bland annat pålitliga biomarkörer, gärna sådana som man kan mäta med ett blodprov. Många utvecklar också appar och webbaserade mätverktyg för att man själv enkelt ska kunna testa sitt minne och övriga kognitiva funktion.

Men det räcker inte att få fram tester som verkar bra.

De ska utvärderas och kunna komma till effektiv användning i verkligheten också. Verkligheten är i det här fallet primärvården.

– Primärvården träffar de personer som ännu inte har några symtom men som är på väg att utveckla Alzheimers sjukdom. Under denna utdragna prekliniska fas pågår redan mycket av de skadliga förändringarna i hjärnan men de kliniska symptomen börjar inte märkas förrän många år senare, säger Michael Schöll, professor i molekylär medicin vid Göteborgs universitet, i en intervju med Läkemedelsvärlden.

– Men att identifiera Alzheimers tidigt kräver specialkunskaper och sjukdomsspecifika mätmetoder som primärvården i stort sett aldrig har tillgång till i dag.

Michael Schöll är en av de ansvariga för en forskningsstudie som nu startar i Västra Götalandsregionen. Målet är att i en realistisk inramning utvärdera app- och webbaserade hemmatesterna samt biomarkörer i blod som primärvården

skulle kunna användas för att upptäcka sjukdomen tidigt.

En viktig del i projektet är den kampanj som ska få minst 3 000 av regionens invånare – och helst många fler – i ålderrarna 50-80 år att vilja delta. “Hjälp oss att upptäcka Alzheimers sjukdom i tid” är uppropet på kampanjens webbplats.

För att kunna delta ska man inte ha någon demensdiagnos. Man anmäler via webbplatsen att man vill vara med. Deltagarna ska sedan digitalt via studieplattformen fylla i frågeformulär och göra minnestester på sin mobil, dator eller surfplatta. De ska även gå till någon av vårdcentralerna och lämna ett blodprov.

Med hjälp av allt insamlat material ska forskarna sedan välja ut en delgrupp av deltagare som är representativ för helheten. Dessa deltagare kommer att bli undersökta även med väletablerade metoder, med läkarundersökning, prover och hjärnabbildning i en så kallad valideringsstudie.

Genom att jämföra med resultaten av den första projektfasen kan forskarna se hur bra screeningverktögen var för att hitta tidiga tecken på Alzheimers sjukdom. ■



Michael Schöll, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Sahlgrenska akademien vid Göteborgs universitet. Foto: Johan Wingborg

Ny teknik kan avslöja tidiga tecken på Alzheimers



TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: ADOBESTOCK

Forskare vid Karolinska Institutet har utforskat möjligheten att använda nya verktyg för tidig upptäckt av Alzheimers sjukdom. Resultatet är lovande och skapar stora möjligheter då de förändringar i hjärnan som orsakas av Alzheimers ofta inträffar 10-20 år innan de symptomen blir märkbara.

”I enkla termer hjälper denna studie oss att förstå mer om Alzheimers relaterade hjärnförändringar (synaptisk förlust) och hur vi kanske kan upptäcka det tidigt. Det är

som att hitta ett nytt verktyg som kan vara användbart i framtiden för att hjälpa människor med minnesproblem”, skriver forskarna i ett pressmeddelande.

Studien är publicerad i Alzheimer’s & Dementia: Alzheimer’s Associations tidskrift där de specifikt utforskat potentialen hos den nya synaptiska PET-markören UCB-J som en viktig tidig diagnostisk biomarkör för Alzheimers sjukdom. ■

Demensfonden firar 30 år

*"Nya kunskaper förbättrar
livet för sjuka och anhöriga"*

Demensfonden bildas 1994 av Demensförbundet och är idag en av de viktigaste insamlingsorganisationerna i Sverige för forskning om demenssjukdomar.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: ADOBESTOCK

Yngve Gustafsson, professor i geriatrik och invärtesmedicin, är en av ledamöterna i Demensfondens Vetenskapliga råd som har till uppgift att bedöma och prioritera forskningsansökningarna. Han menar att fondens verksamhet är unik och gör stor skillnad för många människor.

– Större anslag till etablerade forskare har skapat förutsättningar för nya lyckosamma projekt som troligen varit omöjliga med anslag från de reguljära forskningsfonderna. Detta leder till nya kunskaper som förbättrar livet för demenssjuka människor och deras närstående, säger Yngve Gustafsson.

Under åren har Demensfonden stöttat hundratals forskningsprojekt. Sedan 2012 har fonden delat ut totalt 58 miljoner kronor till bland annat medicinsk forskning, omvårdningsforskning och kunskapsspridning samt rådgivning till personer som lever med demenssjukdom och deras anhöriga.

En av stipendiaterna är Caroline Graff, professor vid Karolinska Institutet och en av Sveriges främsta experter på ärftlighetsfrågor när det gäller frontallobsdemens, en ganska ovanlig demenssjukdom där det ofta råder stor okunskap inom vården.

– Demensfonden är en av våra största bidragsgivare och har inneburit att vi kunnat starta den första epidemiologiska studien på frontotemporal demenssjukdom i Sverige

Tack vare Demensfonden har man också kunnat utveckla ett starkt forskningscentrum.

– Det innebär att patienter i Sverige får större möjligheter



Caroline Graff, professor vid Karolinska Institutet.

att delta i forskning och ta del av de behandlingsstudier som startas internationellt. Tillsammans skapar vi en bättre vård och omsorg för personer med sjukdomen och deras familjer, berättar Caroline Graff.

En annan av Demensfondens stipendiater är Emma Simonsson, doktorand i idrottsmedicin vid Umeå universitet. I sitt arbete undersöker hon effekterna av högintensiv intervallträning för äldre personer på faktorer relaterade till hälsosamt åldrande.

– Målet är dels att öka kunskapen kring denna typ av träning och dess hälsorelaterade effekter, dels att bidra till fler effektiva träningskoncept riktade till just äldre personer. Detta för att öka möjligheten att hålla sig fysiskt aktiv genom hela livet, berättar Emma Simonsson.

Linda Lundberg är förbundssekreterare på Demensförbundet och ser en stor potential i fondens verksamhet.

– Demensfonden står inför en spännande utveckling. Behovet av forskning är enormt inte bara när det gäller att hitta effektiva läkemedel utan också när det gäller omvårdnad. Här kan Demensfonden och alla som är med och bidrar till forskningen göra stor skillnad, säger Linda Lindberg. ■

Emma Simonsson, doktorand i idrottsmedicin vid Umeå universitet.



Fakta om Demensfonden

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

- Omvårdnadsforskning
- Medicinsk forskning
- 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. Demensfonden har ett 90-konto och står under tillsyn av Svensk Insamlingskontroll och Demensförbundets revisorer.

Vill du ge en gåva till Demensfonden?

Välj valfritt belopp och den betalningslösning som passar dig.



Swish: 123 900 85 82

PlusGiro 90 08 58 – 2

Bankgiro 900-8582

123 900 85 82

Du är varmt välkommen att skänka din gåva via

Demensfondens Givarservice,

Gåvotelefon 08-658 99 26



Nytt stipendium från Demensfonden stärker arbete med demensvård

Demensförbundets styrelse har beslutat att från och med detta år kommer Demensfonden att årligen dela ut ett stipendium på 50,000 kronor till ett framstående multiprofessionellt demensteam i Sverige. Detta initiativ syftar till att uppmärksamma och belöna ett team som utmärkt sig genom sitt arbete med personer som lider av demenssjukdom och deras anhöriga.

Stipendiet kommer att delas ut den 21 september, på Internationella Alzheimerdagen, och är en del av vårt åtagande att främja och sprida goda exempel på demensvård över hela landet.

Det team som erhåller stipendiet förväntas använda dessa medel till fortsatt kompetensutveckling. Dessutom kommer det prisade teamet att inbjuda till ett webinarium för att dela med sig av sina erfarenheter och arbets-

sätt. Detta evenemang, som Demensförbundet kommer att arrangera under hösten 2024, är en unik möjlighet för andra kommuner att inspireras och lära av framgångsrika metoder inom demensvård.

Demensfonden gör den här viktiga satsningen för att bidra till att sprida kunskap och uppmuntra fler kommuner till att satsa på demensteam. Det är ett steg mot en bättre förståelse och större uppskattning av den viktiga roll som multiprofessionella team har. Vi ser fram emot att se hur det här initiativet kommer att inspirera till att höja kvaliteten på demensomsorgen i Sverige, säger Lise-lotte Björk Förbundsordförande. Det är ett steg mot en bättre förståelse och större uppskattning av den viktiga roll som multiprofessionella team har. ■

Med specialiserad utbildning stärks teamet runt en person som har en demenssjukdom

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

Vidareutbildning inom demensområdet är en av hörstenarna för en god demensvård. Demensfonden delar därför ut stipendier till läkare, fysioterapeuter och arbetsterapeuter så de ska kunna gå Silvia Master Academy för vidareutveckling i demensvården. Demensfonden vill med dessa stipendier stärka hela teamet runt patienten med demenssjukdom.

I dag finns ett stort behov av att öka antalet vårdpersonal som är magisterutbildad inom demensvården. Vi har talat med tre stipendiater – två läkare och en fysioterapeut som genom Demensfondens ekonomiska stöd fått möjlighet till vidareutbildning.

Anna Barthelson har arbetat som distriktsläkare på Österlen i tjugo år och varit ansvarig läkare för flera äldreboenden där det funnits demensavdelningar. Nu arbetar hon på minnesmottagningen på Lasarettet i Ystad.

– Med åren har jag blivit mer och mer intresserad av demens och har tidigare gått en kortare utbildning i Malmö via Demenscentrum. Den handlade bland annat om att göra vårdprogram på vårdcentralen för personer med demenssjukdom, något som sedan fick stor spridning till andra vårdcentraler.

När en tjänst blev ledig på minnesmottagningen på Lasarettet i Ystad sökte Anna Barthelson tjänsten och fick den.

– Här har jag fått möjlighet att vidareutbilda mig på Silvia Master Academy – en utbildning på distans under två år på halvfart. Det är en jätteviktig utbildning för alla som arbetar inom demensområdet. Självt har jag redan efter en termin haft stor nytta av programmet i mitt arbete på minnesmottagningen, säger Anna Barthelson

Johan Schill är psykiater och arbetar på Länssjukhuset Ryhov i Jönköping.

– Till hösten är jag färdig äldrepsykiater, berättar Johan. När det gäller äldrepsykiatri finns det ofta bakomliggande kroppsliga sjukdomar som ger psykiska besvär. Mitt intresse är därmed både kroppslig vård och psykiatri, och gränslandet där emellan. Den som till exempel har Alzheimers sjukdom har ofta även psykiatriska besvär.

Johan berättar att han hade en önskan att få gå Silvia Master Academy för att bredda sina kunskaper om demenssjukdomarna. Han är nu mitt i den utbildningen.

– Det är ju en digital utbildning vilket underlättat att även kunna sköta sitt dagliga arbete.

Marina Stegnjajic är fysioterapeut och arbetar på demensboendet Åsengården som drivs av vårdbolaget Humana i Stockholm.

– Som fysioterapeut har jag en hel del uppgifter som till exempel förflytningsbedömningar, hjälpmedelsförskrivning, anpassning av träningsprogram individuellt och i grupp. Jag brukar även ansvara för sittgymnastik och balansträning – och många andra former av fysisk aktivitet.

Marina berättar att hon ser Silvia-utbildningen som en möjlighet att forska vidare inom demensområdet och utveckla vården på olika sätt inom sitt yrke. Dessutom kunna vidareutveckla verksamheten på demensboendet och internutbilda personalen på olika typer av demenssjukdomar.

– Hittills har utbildningen varit väldigt bra och givande, säger Marina.

– Vi vet hur avgörande det är för patienten att mötas och behandlas av specialister med rätt kunskap och erfarenhet från olika professioner, i allt från utredning till att hantera den nya livssituationen, säger Demensförbundets ordförande Liselotte Björk.

– Vi på Demensförbundet är glada för att Demensfonden genom de gåvor stiftelsen tagit emot kan bidra till att fler läkare, arbets- och fysioterapeuter runt om i landet blir specialistutbildade inom demensvård, så att de får möjligheten att arbeta i ett team som ser till hela människan. ■



Johan Schill,
psykiater, stipendiat.



Marina Stegnjajic,
fysioterapeut, stipendiat.

Föreningarna som sätter fart på demenssverige

I Sverige finns 106 lokala demensföreningar som oförtröttligt kämpar för att alla sjuka och anhöriga ska få det stöd och de insatser de behöver. Deras medlemmar tar plats i de kommunala råden för att påverka de politiska besluten; de arrangerar samtalsgrupper, håller föreläsningar, driver studiecirkel och samlar in namnlistor mot nedläggningen av det lokala äldreboendet. Men de hittar på roliga grejer också.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: PRIVAT



Den nybildade kören Sångkraft i Nyköping sätter tonen.



I Lerum drar man på sig promenadskorna och beger sig ut tillsammans



"Vi går i lite olika takt, men alla hittar alltid någon att promenera med."

Det råder ingen brist på uppfinningsrikedom när det gäller sociala aktiviteter inom Demensförbundet. Förbundets lokala föreningar arrangerar allt från dans och caféverksamhet till bussutflykter, vattengympa, bokcirkel, konstutställningar, konserter och filmkvällar. För många medlemmar blir föreningen den viktigaste kontaktytan med världen utanför och en fantastisk möjlighet att lära känna nya människor.

I Nyköping träffas den nybildade kören Sångkraft på Mariagården i Brandkärr varannan tisdag för körövning under ledning av kantor Catrine Hylander och diakon Magdalena Bryneson.

– Vi sjunger tillsammans och alla medlemmar är välkomna. Det är fantastiskt roligt, säger Margareta Svensson, ordförande i Demensföreningen Nyköping Oxelösund.

Hon berättar att kören kommer att hålla sin första konsert inför publik följande tisdag på Nicolai församlingshem.

– Men det blir inga psalmer! Vi sjunger lite vad vi vill. Stad i ljus, Ted Gärdestad och Lasse Berghagen. Sånt som medlemmarna i kören tycker om och känner igen.

I Lerum ägnar man tisdagarna åt andra saker. Här drar man på sig promenadskorna och beger sig ut tillsammans för att utforska kommunens alla områden.

– Vi brukar bli runt 20 personer, ibland fler. Vi går i lite

olika takt, men alla hittar alltid någon att promenera med. Vi väljer olika områden för att få variation och ibland åker vi längre bort till grannkommunerna. Det finns många önskemål och alla tycker om att visa upp sitt område, berättar Evabritt Johansson, ordförande i Lerums Demensförening.

Sista tisdagen varje månad möts man också upp för en lunch efter promenaden.

– Ja, det är väldigt uppskattat. Då kan även de som inte vill eller orkar promenera vara med. Några kan ha svårigheter med att beställa och betala, men vi hjälps åt. Samtalen vid borden kan bli både långa och livliga, har man väl fått man fart på benen flyter ofta även pratet på.

I Sala är det vattengympa som gäller. Varje tisdag möts man upp i den lokala simhallen under ledning av en entusiastisk tränare.

– Det här har blivit jättopulärt. Vi är cirka 15 deltagare och är inne på andra terminen nu, Helen Lindermann, ordförande i Sala demensförening.

Aktiviteten i simhallen finansieras med stöd av Kultur och fritidskontoret.

– Vi har en kille där som ger tips på vilka bidrag man kan söka. De kan hjälpa till med det mesta man vill göra, berättar Helen Lindenberg som uppmanar andra föreningar att ta reda på vilka möjligheter som finns. ■



Mats mamma levde med demenssjukdom – nu har han skrivit en låt till förmån för Demensfondens forskning

Mats Blombergs mamma Anne-Maj hade Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Hon gick bort i september 2022 när hon var 78 år. Mats ville göra något för att hedra sin mamma och medverka till att synliggöra den svåra demenssjukdom som hon led av.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

Eftersom Mats är musiker föll det sig naturligt att det var just musik som skulle kunna nå ut och få uppmärksamhet. Mats, eller Mächy, som är hans artistnamn, tog kontakt med Demensförbundet som nappade på att stötta hans idé med en låt som handlar om hur demenssjukdomen påverkar alla i en familj. Låten kommer att lanseras lagom till Demensförbundets jubileum 24 maj och Mors dag 26 maj. Mats Blomberg berättar att de pengar han får in genom streaming, kommer att skänkas oavkortat till Demensfonden. Han planerar även att göra en insamling på sociala medier till förmån för Demensfonden för forskning om demenssjukdomarna.

När började ni märka att allt inte stod rätt till?

– Det var under pandemin, när vi inte kunde hälsa på mamma på grund av smittorisk. Vi köpte mat och ställde utanför lägenheten. Något jag reagerade på var att hon ringde för sent för att gratulera på min födelsedag. Det kanske inte låter så märkvärdigt, men hon skulle aldrig glömma något sådant.

Mats berättar att när de kunde träffas igen efter pandemin så stod det klart att mamma Anne-Maj hade svårigheter att hantera vardagliga sysslor – Det var rörigt hemma och hon glömde att ta sina mediciner.

Efter demensdiagnosen började hon motvilligt säga ja till hemtjänst. Men den visade sig inte fungera särskilt bra. Vi försökte hitta något boende, men hon hann aldrig flytta in någonstans innan hon dog. Det var överhuvud taget svårt att hitta fram till någon information eller hjälp efter att hon

fått sin diagnos. Hur ska man agera, vilken hjälp kan man få? Vem kan man tala med?

Hur var din mammas sista tid, och hur kände du själv inför hennes sjukdom?

– Det var en väldigt jobbig tid för familjen. Mamma hade flera sjukdomar förutom demens, som till exempel diabetes och hjärtfel. Men hon hade en obändig livskraft och gav sig inte i första taget. Kanske var det hennes finska påbrå som gjorde henne stark och envis, funderar Mats.

Anne-Maj bodde hemma in i det sista i sin lägenhet i Tullinge där Mats och hans bror vuxit upp.

Hur fick du idén att skriva en låt?

– Jag skrev den då det var som jobbigast när mamma var svårt sjuk. Jag behövde få ut mina känslor på något sätt. Allt vad jag säger i låten har jag sagt till min mamma, men tyvärr mindes hon ingenting som man sa. Vi spelade in den veckan innan hon gick bort. Vad jag vill är att sprida kunskap om demenssjukdom med de möjligheter jag har. Det är en rap-låt som förhoppningsvis kan fånga upp en yngre publik.

Här citeras en av verserna:

*Och jag vet, det är inte lång tid kvar/
Tänker på det flera gånger om dan/
Men försöker hålla upp någon sorts fasad/
Lurar mig själv att allting kommer bli bra/*

GEDIGEN EXPERTPANEL SVARADE PÅ FRÅGOR OM DEMENS

Demensföreningen i Kalmar hade tisdag den 2 april, under titeln "Att leva med demens", anordnat en frågepanel där föreningens medlemmar och intresserad allmänhet gavs möjlighet att ställa frågor till experter inom demensområdet.

Det var ett mycket lyckat arrangemang med över åttio personer som kom. Expertpanelen bestod av primärvårdsläkare Jan Dunfjäll, demenssjuksköterska Charlotte Johansson, verksamhetschef Christina Overå, biståndshandläggare Sabine Dervå, anhörigsamordnare Petra Wallentin, anhörigstödare Lenitha Petersson samt Dagverksamhetsrepresentant Anette Johansson. Under kvällen ställdes många frågor som representanterna från de olika verksamhetsområdena besvarade och diskuterade. Demensföreningens ordförande Eva Gustafsson avslutade kvällen med att varmt tacka alla medverkande och åhörare för en intressant och givande kväll för alla närvarande.



Eva Gustafsson Gunilla Engström (sekreterare) och Christina Kennberg (styrelseledamot).

MIN MAMMA, JAG OCH FRU ALZHEIMER

Föreställningen **Min mamma, jag och fru Alzheimer** med Maria Ruottenkoski och Görel Särs, regissör Kjell Peder Johansson.

En gripande berättelse i ord och ton lockade över 30 medlemmar. Den berörande berättelsen handlade om Marias mamma som fick sjukdomen Alzheimer som Maria ömsom berättade och ömsom sjöng om händelser och situationer på ett känslomässigt och berörande sätt. Vi som lyssnade fick tårar i ögonen då vi kände igen de olika känslomässiga situationerna. Görel spelade både piano och dragspel och sjöng tillsammans med Maria låtarna Låt kärleken slå rot, Himlen är oskyldigt blå av Ted Gärdestad, Ängeln i rummet av Eva Dahlgren, Ilman aurinko ja kuuta (tornedalsk visa), Stilla ro av Åsa Jinder, Gabriellas sång och Bara min älskade vänta

Den mycket uppskattade föreställningen föranledde hos många anhöriga att efteråt berätta sin egen speciella historia. En verkligen lyckad föreställning som borde ses av fler anhöriga.

Sven Reinholdt
Luleå Demensförening



ÅRSMÖTE DEMENSFÖRENINGEN I KARLSKRONA

Årsmötet hölls den 7 mars 2024 i träffpunkt Bryggans lokaler i Karlskrona. Det var 18 medlemmar som samlades för att övervara förhandlingarna. Till ordf. valdes Agnetha Meeuwisse på 1 år. Övriga styrelsemedlemmar på 2 år, Anders Hiort, Claes-Owe Andersson, Catrine Bergström, Christina Petersson samt Rune Brorsson. Som

revisorer valdes Bengt Tengroth och Bengt Pettersson. 18 medlemmar närvarande. Under förhandlingarna inmundigades fika med kaffe/te, smörgås och kakor. Mötet avslutades med att ordförande tackade för visat intresse och avslutade mötet.

Christina Petersson

DEMENSFÖRENINGEN STOCKHOLM SER FRAM EMOT ETT NYTT SPÄNNANDE VERKSAMHETSÅR 2024



Demensföreningen Stockholm och den nya styrelsen ser fram emot ett nytt spännande verksamhetsår 2024 tillsammans med alla medlemmar. Här följer ett axplock av 2024 års aktiviteter.

Den 12 mars hade Demensföreningen Stockholm bjudit in till en föreläsning om språkande och ätande vid kognitiv sjukdom med Sara Stormoen, medicine doktor och logoped med diplom från Silviahemmet, verksam vid Karolinska Institutet och Kognitiva mottagningen vid Karolinska Sjukhuset och Sara Säterstam, produktspecialist/leg. arbetsterapeut vid Abilia och kognitivt stöd. Det blev informationsutbyte och uppstod givande diskussioner.

Den 20 mars hade Demensföreningen Stockholm årsstämma med livaktiga diskussioner kring bland annat tre motioner om viktiga frågor (namnet Demensförbundet/Demensföreningen, vikten av att brett informera om samtalsgrupper och förslag om vård/terapihundar).

Den 9 april hade Demensföreningen Stockholm bjudit in till en föreläsning och diskussion med Hannele Moisio kring det viktiga ämnet "Ett värdigt utrymme i tillvaron – samtalsgrupper med personer med Alzheimers sjukdom" där hon berättade om sina mångåriga erfarenheter och lärdomar av att ha samtalsgrupper med personer under 65 år med ny-diagnostiserad kognitiv sjukdom. Deltagarna var i alla åldrar och i olika roller och goda samtal i grupp och enskilt uppstod.

15 april gjorde ett studiebesök med kompetent visning av Stockholm stadshus och därpå följande fika.

Maria Holmström Mellberg, ordförande har ordet

Det är en stor ära att ha fått förtroendet att vara föreningens ordförande under det kommande året och att försöka fylla avgående ordförande Siv Bringetuns professionella och kompetenta skor. Ett stort tack till Demensföreningen Stockholms avgående styrelse, revisorer och valberedning för det fantastiska arbete ni lagt ned och för inspirerande samarbete och för alla goda, kärleksfulla samtal. **Stort tack till Siv Bringetun, Lillemor Hedenström, Anne-Catrin Rönnqvist, Anneli Ljungqvist, Ove Lindroth, Ingela Ryhede, Annika Othberg, Gun Gustafsson, Siv Hammarström.** Tack för insatser, kompetens, inspiration och vänskap!

Välkomna till ett nytt verksamhetsår hälsar den nya styrelsen!

Vid pennan:

Maria Holmström Mellberg, ordförande

TRÄSSEKORNA FÅNGADE PUBLIKEN NÄR VÄREND/VÄXJÖ STARTADE VÅRTERMINEN

Demensföreningen Värend, Växjö, inledde vårterminens program i februari med en föreläsning om att vara anhörig till en person med demenssjukdom.

"Det blev inte som vi tänkt oss och snart blir det värre..." ... så lyder den första meningen i Aja Bergstrands bok **Trässeskorna**.

Aja var inbjuden till Växjö för att tala om hur det kan bli när någon nära anhörig drabbas av en demensdiagnos mitt i livet. Ajas starka personliga berättelse om hur livet kom att gestalta sig när maken blev demenssjuk fångade publiken. Det var så tydligt, att sjukdomen också blev en del av familjens liv. Inte själva sjukdomen, men väl dess konsekvenser.

Aja beskrev familjens situation som en palett av känslor, klokhet, uppgivenhet och förtvivlan, men också med värme, humor och acceptans.

Föreläsningen hölls i samarbete med Hälso biblioteket på Centrallasarettet i Växjö. Den lockade en blandad publik, både medlemmar och icke-medlemmar i vår förening samt vårdanställda.

Hälso bibliotekets personal visade som avslutning på kvällen sina lokaler och berättade om litteratur för utlåning kring kvällens tema, demenssjukdomar.

I mars höll föreningen traditionsenligt sitt årsmöte. Efter förhandlingarna hade föreningen bjudit in diakon Yvonne Nejdefalk, som talade utifrån rubriken "I huv 'et på en diakon". Det blev en mycket trevlig och givande stund att få ta del av det fantastiska arbete som görs i tysthet för människor som är i behov av hjälp på olika sätt i livet. Oftast handlar det helt enkelt om att bli sedd och att få ett möte med en medmänniska!

Bli demensvän du också – en enkel sak som gör stor skillnad!





Alltför många som lever med en demenssjukdom upplever att samhället inte förstår vad det innebär. Demensvänner hjälper till genom att öka medvetenheten och ge en hjälpande hand när det behövs så att människor som berörs av demenssjukdom kan fortsätta att leva på det sätt man vill. Här kan du läsa mer och anmäla dig: demensvan.se



DEMENSVÄN

Ett initiativ av Demensförbundet

STÄNKTE	UTAN VILLKOR	GÖRS PÅ OLIKA SÄTT	▼	HAR PÅ SIG	GNIDA IN	MÄTER HJÄRN-AKTIVITET	KORS-ORDS-KUNGEN 2024	TAR BILIST HAND OM	▼	BÖGNAR LÄGGER SKYT	ÄRLIGT														
▶							SANKER PRISET																		
SÖT OCH SNALL				DE BRINNER NED																					
			→							↓	PÅ-SKYNDADE														
VAR SKIVORNA AV FÖRR						BISKOPS-DÖME																			
SE GLAD UT				DÄRTILL ÖLTYP				YNKLIGA	↓		KAN UTROPAS	SOLGUD	SKÅNE-ORT	▼	FÖRST I TUR	↓	VECKLAS UT FÖR ATT KOLLA LÅNGD								
FATTAS PÅ KOPPEN					HUVUD-SAKER FARTYG								MÄLLOS &												
PRICKIG KORY KORA							SÅ KAN MAN HETA								HAR FOT-FÄSTE										
▶				STRYKS MOT STRÄNGAR							SLOQ	KAN MAN SLÄCKA LYA													
																									
								ÄDEL SPRING-ARE											ÄR RUND PÅ RIDBANA						
								HÖRS I INDIEN													HAR MAN MED ALTERNATIV		BOLAG		
								BAK-STRÖM											SÄTTER SIG PÅ TVÄREN	DENSAMME					
BLIR RULL-GÄRDINEN PÅ KVÄLLEN																									
									←										LAND I ÖSTER						

Korsord 2-2024

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet ska vara oss tillhanda senast den 9/8 2024.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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



Grattis

säger vi till vinnarna av korsord nr 1-2024.

Ing-Mari Larsson, Stånga
Kerstin Malmgren, Tyresö
Iris Wennström, Gällivare

2 Sverigelotter var
 Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2024

		→	G	L	A	→	I	↓	S
		→	Ä	L	A	→	S	↓	H
		→	A	T	P	→	A	↓	Å
		→	Ö	S	T	→	L	↓	G
		→	V	A	E	→	L	↓	F
↑	T	→	S	V	I	→	N	↓	K
↑	U	→	P	L	L	→	F	↓	T
↑	S	→	O	L	A	→	R	↓	I
↑	E	→	L	I	N	→	K	↓	O
↑	N	→	A	T	M	→	A	↓	R
↑	T	→	R	O	R	→	I	↓	S
↑	H	→	A	N	D	→	A	↓	R
↑	L	→	A	S	S	→	U	↓	R
↑	L	→	A	S	S	→	U	↓	R

Upptäck Demensförbundets YouTube kanal

På vår YouTube kanal finns ett 30-tal filmer och webinar som tar upp olika teman som rör livet med demens och fakta om demenssjukdomar.

Vi har även tre intervjuer med närstående som berättar om anhörigas behov och situation. Prenumerera gärna på kanalen, så håller du dig uppdaterad på nya filmer som läggs ut.



90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Stöd forskningen om Alzheimers sjukdom och de andra demenssjukdomarna



Swisha din gåva här ▶

Gå in via Swish-appen och skanna koden.

123 900 85 82



Demensfonden
– DEMENSFÖRBUNDETS INSAMLINGSSTIFTELSE

Demensförbundets rådgivning

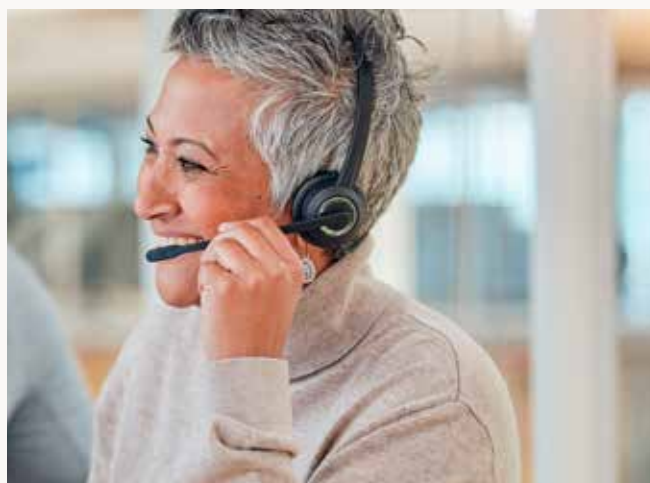
bland kan man behöva någon som lyssnar och ger stöd. Ring till oss om du har frågor och funderingar om demens, vård och behandling och anhörigstöd. Vi lyssnar och finns till för dig.

Ring vår telefonrådgivning eller kontakta oss via epost. Vår rådgivning bemannas av erfaren personal. Vi har tystnadsplikt.

Telefonrådgivning: **010-175 50 56**

Rådgivning mail: radgivning@demensforbundet.se

Vi finns tillgängliga följande dagar och tider:
måndag-fredag 10-20, lördag 10-12.



Demensförbundet

Lundagatan 42 A 5 tr, 117 27 Stockholm

Tel 08-658 99 20

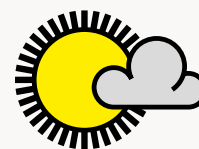
E-post: rdr@demensforbundet.se

Hemsida: www.demensforbundet.se

Facebook: facebook.com/demensforbundet

Pg 25 92 53-3

Bg 5502-8849



Demensförbundet