

Demensförbundet

demens forum



En dotters röst SIDAN 6

Demensförbundet firade 40 viktiga år SIDAN 10

Stopp för Alzheimer-medicinen väcker kritik SIDAN 16

demens forum



INNEHÅLL

ORDFÖRANDEN HAR ORDET	3
KJELLS SPALT	4
EN DOTTERS RÖST	6
"DET FINNS INGET ATT SKÄMMAS FÖR"	8
NYHET! FÖRBUNDSSIDORNA	10
FORSKNING OCH FRAMSTEG	16
DEMENSFONDEN	18
KAN YOGA FÖREBYGGA OCH LINDRA DEMENS?	20
VÅRA FÖRENINGAR	22
KORSORD.....	27



Caroline Cederroth Nylanders värld rasade samman när hennes mamma blev sjuk i Alzheimers sjukdom. I dag stöttar Caroline andra anhöriga via Instagramkontot *En dotters röst*.



Den 24 maj uppmärksammade vi tillsammans att Demensförbundet firar 40 år som förbund! Våra lokalföreningar bjöd in till aktiviteter runt om i landet och förbundet fanns på Sergels torg i Stockholm.



Enligt en studie publicerad 2023 kan yoga förebygga demens hos personer över 55 år. Studien är ett samarbete mellan Jönköping University och Region Jönköping, och visar att yoga har större effekt på den kognitiva hälsan än styrke- och konditionsträning.

ANSVARIG UTGIVARE: Liselotte Björk, ordförande

REDAKTÖR: Linda Lundberg

UPPLAGA: 13,500 ex.

GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:

Bergström & Sund

Bywind

Augusti 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: Vecka 48, 2024

NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: 4/11, 2024

Vad håller Demensförbundet på med?

”Vad är det egentligen du jobbar med mormor?”

Jag fick frågan av ett av mina barnbarn under en av sommarens sköna dagar, när man har tid att vara tillsammans och prata med varandra.

”Jag jobbar med att försöka göra så att människor som får problem med minnet och andra saker ska ha det bättre och också att deras familjer och vänner ska ha de bra”, svarade jag.

”Vad är det för andra saker de har problem med?”

”Jo, man kan få svårt att prata eller förstå vad nån säger, det kan bli svårt att klä på sig eller äta. Ibland hittar man inte, inte ens i sitt eget hus fast man har bott där länge.”

”Så läskigt! Kan du få den sjukdomen, kan jag få den? Finns det nån medicin?”

Frågorna hopade sig och jag gjorde mitt bästa för att besvara dem. Sen kom den kanske viktigaste frågan:

”Okej, men vad GÖR du då mormor?”

”Hm.. jo, jag träffar många som har sjukdomarna och deras familjer för att försöka hjälpa till med lite tips så man kan må bra. Jag reser runt och pratar med många andra som också jobbar med att det ska bli bra och så träffar jag dom som bestämmer i vårt land...”

Där någonstans tappade barnbarnet intresset för min berättelse, av lätt insedda skäl. Jag tycker mitt uppdrag är mycket meningsfullt och intressant, men jag kan förstå att det inte låter så spännande alla gånger och även jag kan önska att saker och ting kunde gå lite snabbare. Det finns ju så otroligt mycket som behöver förändras!

Hur sätter vi fart på utvecklingen så att alla som berörs av demenssjukdom kan få en fungerande vardag? Jag tror att en viktig del ligger i ökad kunskap och att förändra synen på människor som har en diagnos.

Jag lyssnade i våras på en mycket intressant föreläsning. En kvinna presenterade sig och vi fick en bild av en person med

ett innehållsrikt liv och många spännande erfarenheter, som gjorde oss alla nyfikna. Sen kom det: ”By the way, jag har diagnosen Alzheimer.”

En fundering: hade det blivit någon skillnad om hon först hade presenterat sig som en person med Alzheimers sjukdom eller kanske inte ens berättat? Många personer jag mött och möter har bra erfarenheter av att berätta om sin diagnos men det finns också de som har märkt att en del då drar sig undan, kanske på grund av osäkerhet eller okunskap om vad det innebär.

Det kan inte nog många gånger upprepas att vi är först och främst en person med erfarenheter och personliga önskemål, sen kan vi ju få olika sjukdomar men vi BLIR inte sjukdomen!

Vilka förbättringar har då skett de senaste åren? Är vi på väg att bryta stigmat kring hjärnans sjukdomar? Jag tror faktiskt det. Min upplevelse är att människor med demenssjukdomar får komma till tals på ett annat sätt inom det offentliga samtalet idag – vi pratar med dem, inte om dem. För Demensförbundet är det numera självklart att involvera personer med egna erfarenheter om demenssjukdomar, både om man själv har en diagnos eller är anhörig.

Ett av många områden där deras idéer och erfarenheter behövs är utvecklingen av den nya demensstrategin. Nu finns ett underlag på plats, men hur strategin ska leda till konkreta förbättringar är en fråga som återstår. Det blir en viktig del av höstens agenda att uppvakta och hjälpa våras beslutsfattare att komma från ord till handling.



Liselotte Björk,
ordförande i
Demensförbundet.



Det kan inte nog många gånger upprepas att vi är först och främst en person med erfarenheter och personliga önskemål, sen kan vi ju få olika sjukdomar men vi BLIR inte sjukdomen!”



”Skammen” som blåste bort...

Perfekt! Jag kommer precis att hinna till affären innan jag ska träffa mina fina ”amigos” för en spansk timme via Messenger. De jag kallar för mina ”amigos” är två ”yngre” studenter i min egen ålder och vi har studerat spanska sedan pandemin, för nu cirka tre år sedan. Den här kvällen har jag en hel del att göra och som den optimist jag är tänker jag att jag hinner ta en promenad till affären innan vårt möte vid 17-tiden. Till affären är det en rätt kort sträcka, cirka 500 meter, asfalt hela vägen och eftersom det bara är några småsaker jag ska handla, tänker jag att det kommer jag hinna. Jag tittar ut, ser att det redan är mörkt och rätt mycket snö på vägarna. Jag klär snabbt på mig min jacka och mina skor, tycker inte att jag hinner vänta på hissen utan tar i stället trapporna. Vi bor högst upp i huset, fem trappor upp, så fötterna får jobba på lite. Jag flyger, nåja, ut genom ytterdörren men hinner bara komma ett par hundra meter innan jag inser att jag har glömt plånboken. Men va f-n, vänder snabbt och går minst lika fort tillbaka till huset, in genom ytterdörren och nu uppför trapporna i full fart, två steg i taget och med blicken ner mot trappan för att inte snubbla. När jag springer fram mot dörren är jag redan beredd med nycklarna, sticker in dem i låset och vrider om samtidigt som jag trycker ned handtaget. Känner inte det vanliga motståndet när jag vrider om nyckeln och noterar snabbt ”jag verkar ha glömt att låsa, vad tankspridd jag har blivit”. När jag sen kliver in och tittar upp kommer en chock! Jag känner inte igen mig, tittar mig runt, vad konstiga tapeter, jag känner inte igen mattan - nu jävlar händer det. Det svindlar för ögonen och innanför pannbenet, ren och skär PANIK i huvudet! Hjärtat börjar bulsa och hjärnan går på högvarv. ”Nu kommer den, nu jävlar händer det, nu slår Alzheimer till!”

Står helt stilla, tittar och tittar, känner fortsatt paniken som nästan lamslagit mig men efter en ”evighet”, börjar hjärnan fungera igen. Kan jag ha gått fel? Kan jag ha sprungit in till grannen under oss? Ja, så måste det vara, jävlar! Med en konstig känsla av skam innanför jackan, stänger jag dörren försiktigt, hoppas att grannen inte har hört något. Vänder på klacken och ser förstas det jag skulle ha sett förut, trappan som leder upp till min våning. Vi bor ju högst upp, idiot, hur kunde jag missa det här? Man ska inte ha blicken i backen, man ska ha den framåt och uppåt. Idiot igen! Känslorna av skam och att jag borde vetat bättre bubblar i mig och jag skyndar mig bort till trappan och uppför de första stegen.

Då hör jag plötsligt dörren, från lägenheten jag nyss var inne i, öppna sig och en röst som ropar ”Hallå, Hallå?”

Samtidigt som tystnaden ekar i trapphuset kommer den ovanliga känslan tillbaka med full kraft. Inser att det är skam jag känner och det över något jag har gjort och som jag inte borde ha gjort. Jag borde ha vetat bättre. Med skammen i handen tänker jag, ”nä jag låtsas som att jag inte hör” och fort-

sätter tyst smygande ett par steg uppåt innan jag besinnar mig och tänker, ”skärp dig”! Jag biter i det sura äpplet och går de få trappstegen ner till våningen nedanför och fram mot grannen. Jag känner igen honom nu...det är ”fransosen”, Herr G. Han är klart längre än jag och tittar ner på mig - leende! Hans leende är större än ansiktet och ögonen glittrar. Han skrattar lite och säger: ”Kjell, gick du fel?” Han står med en trumpet i handen och innan jag hinner säga någonting så fortsätter han. ”Titta, jag har köpt en trumpet och håller på att lära mig att spela på den”. Han är helt exalterad, det bubblar liksom om honom. Han håller ömt i den vackra blänkande trumpeteten och berättar att han, som ung, spelade trumpet och nu när han börjar närma sig de åttio, vill ta upp spelandet igen och därför införskaffat sig en ny.

Helt underbart! Vi pratar en stund, mest om hans trumpetande och om lyckan av att hitta brinnande intressen högre upp i åldern. Det som hos mig från början var en skam, en skuld, en skräck, blev ett av mina bästa minnen den senaste tiden. Dessutom fick jag med mig många lärdomar om mig själv och om vad som är viktigt här i livet. Exempelvis att Señor Alzheimer inte slår till från en sekund till en annan och det viktiga, att de beteenden som vi tycker är pinsamma, kanske till och med lite skamliga, oftast inte är så allvarliga utan kanske till och med kan vara en krydda i tillvaron.

Och ja, jag hann även till mina spanska ”amigos” och hade förstas en fin berättelse till dem...y por supuesto en español! (och självklart på spanska!) ■



OM FÖRFATTAREN

Namn: Kjell Ehn.

Ålder: Föddes 1960.

Bor: Nyköping.

Familj: Frun Eva och två vuxna barn.

Aktuell: Nyligen invald i Alzheimer Europas "European Working Group of People with Dementia". Fick 2021 en Alzheimers diagnos.



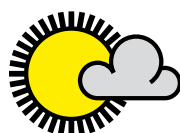
En gåva som gör skillnad!

Demensförbundet firar 40 år och för att markera detta har vi tagit fram ett unikt silversmycke inspirerat av vetenskapen bakom minnet som representerar molekylen acetylcholin, en vital signalsubstans med stor betydelse för vårt minne.

Smycket är designat av silverkonstnären och docenten i molekylärbiologi Karin Valegård. Smyckena säljs till förmån för Demensfonden för forskning inom demensområdet. Ett unikt smycke som gör skillnad.

I kollektionen finns ett halsband och en kavajnäål. Pris från 1 275 kronor.

**Beställ smycket i vår webbutik:
demensforbundet.se/butik**



Demensförbundet

TILLSAMMANS FÖR DELAKTIGHET OCH GEMENSKAP

En dotters röst



*Caroline Cederroth Nylanders värld rasade samman när hennes mamma blev sjuk i Alzheimers sjukdom. I dag stöttar Caroline andra anhöriga via Instagramkontot *En dotters röst*.*

TEXT: ANNA CARLEHED | FOTO: PRIVAT

För sex år sedan började Caroline Cederroth Nylanders 74-åriga mamma bete sig annorlunda. Plötsligt kunde mamman, som alltid varit en tjugig dam med kavaj och brosch, dyka upp i en slapp t-shirt och med omaka örhängen. Hon missade möten och ringde Caroline konstant. Och uttryckte sig negativt om personer inom hörhåll, något som hon aldrig gjort tidigare.

Tecknen på att något inte stämde blev allt fler, och några månader senare fick mamman diagnosen Alzheimers sjukdom.

– Det gick så fort från att mamma ”bara” var gammal till att hon blev riktigt sjuk. Det blev mitt och min brors uppdrag att passa henne, ta ut henne på promenader och så småningom se till att hon kom in på ett demensboende, säger Caroline.

Hon blev ”sin mammas mamma”. En ny roll som var komplicerad att navigera i samtidigt som hon levde ett aktivt liv med sin make och deras tre tonårsbarn. Till en början kände hon sig förtvivlad och det blev normalt för familjen att se henne ledsen och uppgiven.

– Jag minns sommaren 2020 när mamma skulle flytta till demensboendet. Jag grät hela tiden, det var hemskt. Jag och min bror hade så dåligt samvete för att hon skulle flytta. Det var svårt för Caroline att fatta beslutet över mammas huvud och smärtsamt att se mamman bland andra svårt sjuka.

Caroline har haft stort stöd av sina vänner, men berättar att det är svårt att förstå för dem som själva inte upplevt detta.

– Det har verkligen varit en livsomvändning. Jag är glad över att jag och mamma jämt har haft en bra relation. Hon har tagit hand om mig och min bror så fint. Det har gjort det lätt för mig att vilja ge tillbaka allt det som hon har gett till oss.

Under besöken gör Caroline sådant som hon vet att mamman tycker om: smörjer hennes ansikte med en kräm hon gillar, går ut med henne i rullstolen eller fikar. Mamman känner igen henne och blir glad när hon kommer, även om hon kan sitta tyst under ett helt besök.

Nu har mamman bott fyra år på demensboendet och Caroline känner sig lättare till mods. Hon konstaterar att det sannolikt är en form av acceptans som letat sig in, trots att situationen fortfarande är utmanande. Det är en trygghet att veta att det är fin personal och att mamman trivs bra.

Saknade vägledning

Caroline kände sig vilsen till en början och önskar att det hade funnits mer hjälp att få. Hon tycker att kommunens anhörigkonsulenter som hon träffade i anhöriggrupper var goda samtalsledare, men inte vägvisare. Hon hade hellre träffat människor med egen erfarenhet som hade kunnat guida henne praktiskt i vilka steg hon skulle ta härnäst.

Efter att ha startat Instagramkontot En dotters röst, där hon delar sin upplevelse som anhörig, har hon fått mycket respons från följare om att det saknas en enhetlig vägledning när en förälder insjuknar i demens. Många tycker att de får bättre information på hennes konto än de fått någon annanstans.

– Min tanke med Instagramkontot är att hjälpa och stötta andra i en kanal som jag själv inte hittade när jag stod där ensam, ledsen och som ett stort frågetecken.

Hundratals följare har hört av sig och delat med sig av sin situation som anhörig. Många frågar om råd. Många

skäms för sin förälder. Och många känner sig ensamma med sina känslor.

Det är fint att få finnas där som en tröst för andra, menar Caroline, samtidigt som hon själv också får glädje av nya kontakter med människor i liknande situationer.

– Det har blivit som ett systerskap där vi delar känslor och situationer och faktiskt känner oss mindre ensamma. ■



– Mamma är tack och lov fortfarande samma glada och varma person som hon alltid varit, säger Caroline.

Carolines 6 tips till dig som är anhörig

1. Fokusera på att göra det du kan och orkar. Försök att inte ha dåligt samvete. Du tar dina beslut om extern hjälp eller flytt till ett demensboende av omsorg och kärlek.
2. Om det är möjligt, spela in rösten på din nära, eller filma medan din nära fortfarande är "som vanligt". Det blir ett fint minne att skratta och gråta till senare.
3. Skaffa framtidsfullmakt så snart du kan, helst innan diagnosen.
4. Kommunens dagverksamhet är ett bra tips om din nära bor hemma. Det ger stimulans för personen med demens och ett andrum för dig.
5. Titta på demensboenden i god tid. Personalen är det viktigaste av allt, inte hur rummen ser ut. Fråga om personalen har jobbat länge och om det är stor omsättning på de boende, samt vilka aktiviteter som erbjuds. Omgivningen är viktig, finns det ett café eller promenadstråk i närheten? Fundera på hur din nära hade velat ha det som frisk. Min mamma vill exempelvis ha det fint där hon bor, vara fräsch, stilig och ha målade naglar – såklart ska hon få det även nu.
6. Var lugn när du hälsar på, då fungerar kommunikationen bättre. Gör även sådant som du själv tycker är trevligt – ta med fika som du gillar och lyssna på musik som du tycker om. Då känns det lättare att vara på besök även under dina tuffa dagar.



För Gunilla Stolpen Snahr är det en självklarhet att prata öppet om sin diagnos Alzheimers sjukdom. Det är hög tid att sudda ut skamstämpeln, menar hon.

”Det finns inget att skämmas för”

TEXT: ANNA CARLEHED | FOTO: PRIVAT

Sedan Gunilla Stolpen Snahr fick reda på att hon har Alzheimers sjukdom har hon varit öppen med sin diagnos. Det underlättar vardagen att inte hymla med det och hon hoppas att fler ska våga berätta – för deras egen skull.



Gunilla älskar sin trädgård. Här beskär hon sina vindruvsrankor, som ger smakrik frukt varje år.

I dag, liksom många andra sommardagar, befinner sig Gunilla Stolpen Snahr, 71 år, från Säffle i sin röda sommarstuga utanför Årjäng, omgiven av ett frodigt landskap.

– Med allt det gröna runt omkring mig mår jag alltid bra. Varje morgon går jag ut och lyssnar på fåglarna, säger hon.

Gunillas vänner kallar henne för en obotlig optimist. Men när Gunilla fick diagnosen Alzheimers sjukdom 2019 kändes det som att få ett dödsbesked.

Tre år tidigare, 2016, hade hennes bror insjuknat i demens, det var ett tungt besked för Gunilla som nära anhörig. Ett år senare fick hon själv symtom som hon misstänkte kunde bero på stress eller demenssjukdom. För att få svar gjordes en demensutredning som visade på det sistnämnda. Kort tid därefter avled brodern i vaskulär demens.

– Jag tänkte att jag inte hade många år kvar. Men har släppt den tanken – jag lever så länge jag lever och då ska jag ha jädrigt kul. Jag odlar vindruvor och gjorde till en början marmelad, men gick sedan över till att brygga vin. Det är så roligt att experimentera. Jag tränar också minnet och började bland annat måla akvarell för att hålla hjärncellerna vid liv.

Gunilla och maken Göran har en dotter, barnbarn och barnbarnsbarn, som de träffar ofta. Hon älskar att ha barnbarnsbarnen på besök för lek.

När Gunilla fick reda på sin diagnos talade hon om det direkt för familj och vänner. Och bad dem om att fråga om de undrade över något.

– Det handlar inte bara om mig, fler kan få detta eftersom det ligger i slakten. Det är inget att skämmas för – vi har inte valt detta. Det ska talas om öppet.

Önskar en attitydförändring

Gunilla önskar en attitydförändring till personer med

demens och vill gärna få upp frågan på den politiska agendan. Till exempel har hon skrivit till politiker för att uppmuntra att de stöder Dementia Needs EU, som är en kampanj för att lyfta demensfrågorna i EU-parlamentet. Hon har också delat ut flyers för att få allmänheten att skriva på uppropet, som går att skriva under året ut.

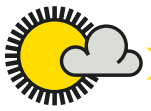
I våras tackade hon ja till att intervjuas av lokaltidningen för att sprida information om demens. Efter att artikeln publicerades i Säffle-Tidningen har flera läsare hört av sig till henne. Bland annat har det blivit tydligt att personer med demens behöver fler sammanhang att få prata om sin sjukdom, tycker Gunilla. Det är lätt att känna sig ensam i sin situation eller dumförklarad. En person med demens ska tas på lika stort allvar som andra.

– När det står Alzheimers sjukdom i min journal kan det anses mindre angeläget att göra större undersökningar på mig – den här diagnosen påverkar tyvärr. Det är lätt att tro att jag inte vet vad jag pratar om och att nonchalera mina problem.

Ökad bemanning och kunskap om demenssjukdomar på demensboenden, är en annan sak som Gunilla vill rikta strålkastarljuset mot. Kvaliteten varierar för mycket. På demensboendet där hennes bror bodde fanns det exempelvis inte tillräckligt med personal för att kunna ta med de boende utomhus.

Samtidigt vill hon passa på att berätta om när vården fungerar som bäst:

– Demensteamet i Säffle är jättebra. De kommer jag nominera till Årets Demensteam 2024 därför att de gör mycket gott för personer med demens och har bland annat flera grupper med aktiviteter. Det är så oerhört viktigt att de finns i närheten för de personer som behöver stöttning. ■

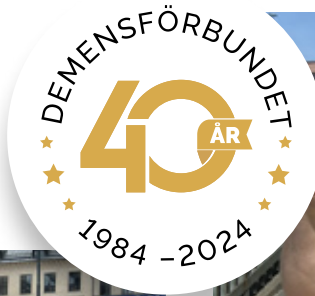


FÖRBUNDSSIDORNA

Förbundssidorna är ett nytt grepp i tidningen för att samla aktuell information från förbundet. Här kan du till exempel ta del av aktuella kampanjer, läsa om webinarier eller andra nyheter.

40 viktiga år – Tillsammans för delaktighet och gemenskap!

Den 24 maj uppmärksammade vi tillsammans att Demensförbundet firar 40 år som förbund! Våra lokalföreningar bjöd in till aktiviteter runt om i landet och förbundet fanns på Sergels torg i Stockholm för att fira förbundets 40-årsdag! Det blev en härlig dag med många möten och på plats spelade artisten Mats "Mächy" Blomberg sin nya låt Annemaj, till förmån för Demensfonden.



Förbundsstyrelsen var på plats och firade på Sergels Torg.

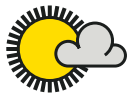


Demensföreningen i Stenungsund-Tjörn-Orust firade på torget i Stenungsund och delade ut ett 50-tal broschyrer om förbundet och sin förening.

Västerbergslagens Demensförening uppmärksammade förbundets 40-årsfirande i Ludvika och Smedjebacken. "Vi träffade många människor och fick även några nya medlemmar. Sen var det flera som såg oss och sa: vi har redan röstat! Det var ju nära EU-valet i tiden."

Ketty Markstedt och Barbro Jansson





Skratt och tårar på årets familjeläger

TEXT: PETER BUCHSCHATZ | FOTO: PETER BUCHSCHATZ, KARIN BAJLO

Alzheimerfondens och Demensförbundets gemensamma familjeläger i Ännaboda utanför Örebro blev återigen en succé. Familjer från Sveriges alla håll och kanter samlades under fyra dagar i en naturskön omgivning i Ännaboda, strax utanför Örebro. Skratt och tårar, personliga berättelser och intressanta föreläsningar

varvades med gemensamma luncher och middagar. Fartfyllda aktiviteter som en tur på mountainbike i kuperat landskap och frisbeegolf blandades med lugnare programpunkter som måleri och mindfulness samt härlig avkoppling med massage och yoga. Vi hade till och med tur med vädret!



"Jag har lärt mig att vara mer i nuet"

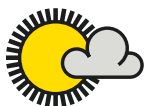
Lowisa är just hemkommen efter några år utomlands. På lägret är hon med sina föräldrar och två syskon.

Senast vi var samlade hela familjen på det här sättet är flera år sen. Så det känns jätteskönt att vara här tillsammans. Det som är bra här på lägret är att de flesta är i ungefär samma ålder och situation som vår familj. Då blir det mer naturligt och lättare att prata med de andra.

Det jag har lärt mig här är bland annat att vara mer i nuet och inte tänka så mycket på vad som händer längre fram. Vi vet att mammas tillstånd kommer att försämrans men då får vi ta det då, dag för dag.



Läs mer om familjelägret och ta del av fler deltagares upplevelser på vår hemsida.



En intensiv vecka i Almedalen

Demensförbundet var aktiva på flera fronter och veckan startades upp med rundabordssamtal om Alzheimers sjukdom. Rubriken för samtalen var *Det finns hopp – men går det att få en jämlik vård i regionerna?* Deltog gjorde ansvariga från regioner, läkare och forskare. Vid bordet som Demensförbundets ordförande Liselotte Björk var inbjuden till fanns bland andra Henrik Zetterberg, professor i Klinisk Neurokemi, Silke Kern, professor i neuropsykiatri, Henrik Frenkel, Alzheimer Life, Joakim Ramsberg, forsknings- och samhällschef Hjärnfonden, Malin Sjöberg Högrel, vice ordförande i Sjukhusstyrelsen Region Uppsala med flera.

Syftet med de effektiva samtalen var att finna praktiska lösningar på de utmaningar som Sverige står inför under de kommande åren så att Alzheimervården kan bli jämlik. Bland annat kom förslag upp om att involvera patienter och anhöriga vid framtagandet av riktlinjer, öka kunskap hos beslutsfattare, samarbete mellan regioner för lärande, tillgång till expertstöd för primärvården. Därefter deltog Liselotte Björk i ett panelsamtal i Folkhälsodalen

som också sändes live tillsammans med Michael Axenhus, specialist i neurovetenskap med inriktning mot kognition och minnesfunktion vid KI, Anna Mannfalk ordförande i hälso- och sjukvårdsnämnden i Region Skåne samt Henrik Zetterberg professor i neurokemi vid Göteborgs universitet samt överläkare i klinisk kemi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset.

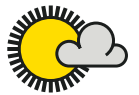
Rubrik för seminariet var *Tid för hopp – ett nytt kapitel för Alzheimers sjukdom.*

Göran Hägglund ledde samtalet som du kan ta del av via:

www.folkhalsodalen.se



Vår lokalförening på Gotland lyste i kapp med solen och fanns förstas på plats i Almedalen och spred information bland annat med foldern Demenssnack. Tillsammans med förbundet bjöd Gotlands demensförening in till en föreläsning om kommunikation och demenssjukdom, ett välbesökt och lyckat arrangemang. Som vanligt fanns där möjligheter till både planerade och spontana möten i olika frågor som till exempel hörsel, palliativ vård, hjärnhälsa bland mycket annat.



Demensförbundet tog emot den svenska fanan

I samband med årets nationaldag mottog förbundsordförande Liselotte Björk tillsammans med förbundssekreterare Linda Lundberg och Kjell Ehn, krönikör i Demensforum emot den svenska fanan som Stiftelsen Sveriges Nationaldag tilldelat

Demensförbundet. Ett tiotal föreningar deltog vid en pampig utdelning på Tessinska palatset där fanan delades ut av Stockholms landshövding Anna Kinberg Batra.



Nordiskt möte på Island

Demensförbundet och våra systerorganisationer i de nordiska länderna har ett nätverk som årligen träffas för utbyte av erfarenheter och kunskapspridning. I år var det Alzheimer Island som var värd under ett par dagar i maj. Evabritt Johansson, ledamot i förbundsstyrelsen och Liselotte Björk, förbundsordförande deltog från Demensförbundet.

Under dagarna fick vi bland annat lyssna till Sigríður Erla Jónsdóttirs som berättade om sin upplevelse av att leva med Alzheimers sjukdom och Magnus Karl Magnusson vars hustru har Alzheimers sjukdom sen åtta år tillbaka.

Jón Snædal, professor i geriatrik, deltog och gav sin syn på vad vi organisationer kan arbeta med för att stödja patienter och familjer, till exempel: Att jobba för vikten av att personer ska få diagnos och utvecklingen av nya läkemedel. Han påtalade också att det är viktigt att alltid ha med en etisk vinkel vid utveckling av läkemedel. Det finns många missuppfattningar både inom professionen och bland allmänhet.

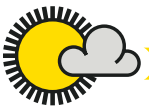
Under våra diskussioner kunde vi konstatera att vi har liknande utmaningar i våra länder, ökade behov, men ibland minskade resurser. Nätverket ger möjlighet till bra kontakter och idéer som kan omsättas i praktiken i våra respektive länder.



Snacka om demens

Förbundet har tagit fram en minifolder som tar upp vanliga begrepp och sägningar om demens. Den är tänkt att användas för att få i gång "snack" kring demens och fördomar/stigman runt sjukdomarna. Det kan vara ett bra sätt att mötas kring laddade ord och hur vi pratar kring demens.

Det har blivit ett stort intresse kring Demenssnack och många som jobbar inom området har beställt foldern till sin arbetsplats. Jättekul och viktigt tycker vi!



Sverige har en ny representant hos Alzheimer Europe



Vi kan med stolthet och glädje meddela att vår krönikör Kjell Ehn har valts in i Alzheimer Europes "European Working Group of People with Dementia" och därmed representerar Demensförbundet och Sverige i denna viktiga grupp.

– Det är spännande och jag är glad över att komma in i ett sammanhang och få göra nytta. Det är även roligt att jobba på en större arena och se hur de arbetar i andra europeiska länder, säger Kjell Ehn.

Gruppen som ingår i Alzheimer Europe består enbart av personer som själva har demenssjukdom och nomineras av sina nationella föreningar. De arbetar för att se till att Alzheimer Europes aktiviteter, projekt och möten på ett korrekt sätt återspeglar prioriteringarna och åsikterna hos personer som lever med demens. Gruppen arbetar oberoende och medlemmarna väljer sin egen ordförande och vice ordförande.

Stort grattis till Kjell och Sverige som nu har fått en representant i denna viktiga grupp.

Annicka Hägre är vinnaren av Jubileumstävlingen

Så här lyder de rätta svaren samt motiveringen vi föll för:

Fråga 1: Demensförbundet grundades den 24/5 1984.

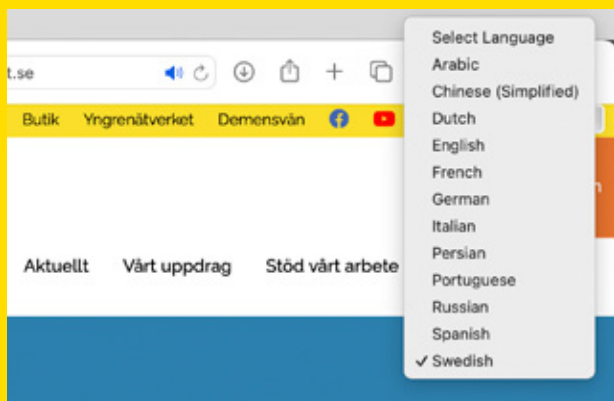
Fråga 2: Förbundet är en patient- och anhörigorganisation som ska verka för att förbättra förhållandena och livssituationen för personer med demenssjukdom samt stödja anhöriga och eller närstående. Förbundet verkar för forskning och utveckling inom området samt sprider kunskap till såväl allmänhet som beslutsfattare. Förbundet ger ut tidningen Demensforum. Förbundet är partipolitiskt obundet och religiöst neutralt. Förbundet beaktar i sitt arbete alla människors lika värde. Förbundets styrelse är också styrelse för Stiftelsen Demensfonden.

Fråga 3: Min make (nu 82 år gammal) har Alzheimers sjukdom. När han fick diagnosen blev jag (båda) medlem i den lokala

demensföreningen och jag sitter med i styrelsen. En sak som Demensförbundet genom sin lokalavdelning har påverkat livet för oss positivt är bl a följande: Genom en promenad med fika som lokalavdelningen anordnade för flera år sedan blev vi bekanta med ett annat par där maken också hade Alzheimer. Våra makar var både då och nu på ungefär samma nivå av sjukdomen. Vi beslöt att träffas vidare och har gjort egna promenader och fikar ute eller hos varandra. Den andra kvinnan och jag pratade då om att framöver kan de bli aktuellt med dagvård för våra män och hur vi skulle motivera dem att gå dit. Så småningom blev det dags att söka dagvård och båda har i dagsläget tre dagar i veckan där varav en dag är samtidigt. Det har varit lättare att motivera makarna genom att båda går där och båda trivs och vi får egen tid vilket verkligen behövs.

Hemsidan på 12 olika språk

Nu kan du ta del av Demensförbundets information på hemsidan på inte mindre än elva olika språk förutom svenska. Välj bland engelska, tyska, franska, italienska, spanska, arabiska, ryska, persiska, portugisiska, holländska och en förenklad kinesiska. Du väljer enkelt vilket språk som ska visas via en rullmeny allra längst upp till höger på sajten. Bonne lecture!

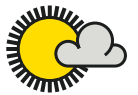


Information från valberedningen



Valberedningen har nu startat sitt arbete inför kongressen 2025. Intervjuer har hållits med förbundsstyrelsens ledamöter. Valberedningen kommer under hösten och vårvintern att söka efter lämpliga kandidater som tillsammans bidrar med kunskaper och erfarenheter till förbundsstyrelsen.

Valberedningen består av Stig-Ove Andersson, Emmaboda, Anna-Carin Asp, Boden, samt Eva Eklund, Järfälla. Sammanställande för valberedningen är Stig-Ove Andersson.



Förening i fokus



Under denna återkommande vinjett kommer vi i varje nummer lyfta en förening som gör

ett fint jobb och bidrar till att livet med demens blir lite bättre på just deras ort. Förhoppningen är att sprida goda idéer och inspirera andra föreningar i Demensförbundet.

Först ut är Roslagens Demensförening som bildades 2008, har sitt säte i Norrtälje och lockar medlemmar från hela Roslagen. Föreningen arbetar aktivt med att synas och nå ut. De har ett fint program och arrangerar aktiviteter, fika, luncher samt utflykter av olika slag som lockar många medlemmar.

Café Just Nu

En möteplats för par där ena partnern har kognitiv sjukdom. Idén till café Just Nu föddes på en anhörigutbildning som anordnades i Norrtälje våren 2019. Där uttrycktes önskemål om en verksamhet där den som fått diagnos och den anhörige skulle kunna göra och uppleva saker tillsammans. Namnet kommer från en man som nyligen fått sin diagnos och som sa till sin fru att han tyckte att caféet skulle heta "Just Nu" då det är just nu som gäller. Verksamheten har som målsättning att träffas och ha roligt. Det ska ge en möjlighet att träffa andra i samma situation och få stöd, förståelse och kanske nya vänner. Att delge varandra tips och

Roslagens demensförening

råd som underlättar vardagen. En plats där man känner gemenskap och trygghet så att man vågar vara sig själv. Verksamheten är ett ideellt samarbete mellan Roslagens demensförening och Norrtälje konsthall.



Roslagens demensförening
– EN DEL AV DEMENSFÖRBUNDET

- Roslagens demensförening fick pris 2023 av Norrtälje FN-förening för sitt arbete att främja mänskliga rättigheter i Norrtälje kommun med omnejd.
- Föreningen har genom namnunderskrifter och skrivelse till regionen sett till att regionen tagit nya tag angående starta upp kognitiva mottagningen i Norrtälje igen.
- Föreningen anordnar föreläsningar ett par gånger per år. Under våren har till exempel Elisabeth Kallin, författare till boken *Vilse i verkligheten* och Wilhelmina Hoffman, rektor och verksamhetschef för Silviahemmet samt vd för Svenskt Demenscentrum föreläst.



Utflykt till Bröderna Anderssons Nostalgimuseum.



Föreningen deltog på Seniordagen i Norrtälje i våras.

Stopp för Alzheimer-medicinen väcker kritik

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: ADOBESTOCK

EMA:s beslut att stoppa bromsmedicinen som kan hjälpa vid Alzheimers sjukdom får kritik från flera forskare. "Beslutet från europeiska läkemedelsmyndigheten lämnar nydiagnostiserade i sticket", säger professor Henrik Zetterberg, som menar att kompetensen bland myndighetens experter kan ifrågasättas.

Lecanemab (varumärkesnamn Leqembi) är ett läkemedel som bygger på en antikropp som rensar hjärnan från de skadliga plack som bildas vid Alzheimers sjukdom. Läkemedlet representerar en av de nya riktade terapierna med målet att behandla sjukdomen snarare än bara hantera dess symptom. Behandlingen riktar sig framförallt till patienter som befinner sig i tidiga stadier av sjukdomen.

Medicinen har utvecklats av svenska forskare och företaget Bioarctic har tillsammans med det japanska företaget Eisais fått medicinen godkänd i bland annat USA, Japan, Kina, Sydkorea, Förenade Arabemiraten och Israel.

Men den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA sa i juli nej. Enligt studier kan läkemedlet fördröja sjukdomsförloppet med 30 procent, men enligt myndigheten uppväger det inte risken för allvarliga biverkningar.

Demensförbundets ordförande Liselotte Björk är besviken över beslutet.

– Vi hade väntat oss ett positivt besked då läkemedlet redan godkänts i många andra länder. Beslutet är beklagligt och innebär att hoppet släcks för många människor i vårt land, säger Liselotte Björk.

Företaget kommer nu att överklaga beslutet, något man kan göra inom 60 dagar. Sedan har kommittén som hanterar ärendet 60 dagar på sig att ta ställning på nytt.

CHMP, EMA:s kommitté för humanläkemedel, har tagit beslutet som omgärdats av kritik från vissa forskarläger.

– Beslutet var kanske inte helt oväntat, men konsekvenserna riskerar att bli allvarliga, säger Henrik Zetterberg, professor i neurokemi vid Göteborgs universitet.

Lecanemab kan ge en svullnad i hjärnan och blödningar, något som drabbar cirka 3 procent av patienterna.

Men Henrik Zetterberg menar att biverkningarna går att hantera.

– Vi var precis på internationella Alzheimerkonferensen (AAIC) i Philadelphia och hör från våra amerikanska kollegor hur de har lärt sig att använda Lecanemab på ett säkert sätt.

Biverkningarna drabbar främst de personer med två ApoE-4 gener, med stark ärftlighet för Alzheimers sjukdom från både mamma och pappa. Det är symptom som kan innebära att man får huvudvärk eller blir förvirrad, men slutar man med läkemedlet försvinner biverkningarna i de flesta fall. När det gäller hjärnblödningar är de så pass ovanliga att de är svåra att beräkna.

– EMA-beslutet bygger på gammal information och jag tycker att det finns skäl att ifrågasätta såväl kompetensen bland experterna som myndighetens arbetssätt. Konsekvensen blir att våra nydiagnostiserade Alzheimerpatienter lämnas i sticket. ■

Röster om EMA:s nej till Lecanemab

Bengt Winblad, professor i geriatrik, Karolinska institutet:

"Katastrof, både för patienter och anhöriga. Och för forskningen. Det här läkemedlet har signifikanta positiva effekter, och biverkningarna är hanterbara."

Oskar Hansson, professor i neurologi vid Lunds universitet:

"Ett tråkigt beslut för de som är drabbade av sjukdomen i dag, och de som kommer att drabbas inom de närmaste åren."

Linus Jönsson, professor i hälsomedicin vid Karolinska institutet:

"Ett märkligt beslut. De positiva effekterna överväger riskerna, hur man än räknar."

Sara Modig, Karolinska Institutet:
”Viktigt att säkerställa hanteringen av läkemedel bland omvårdnadspersonalen”

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: PRIVAT

Sara Modig är docent och specialistläkare allmänmedicin vid Karolinska Institutet.

I sin forskning som beviljats stöd från Demensfonden kartlägger hon kunskapsnivåer bland omvårdpersonal i syfte att optimera arbetssätt och förebygga läkemedelsrelaterade problem för individer med kognitiv svikt.

Varför är medicineringen av personer kognitiv svikt ett område vi behöver veta mer om?

– Äldre personer har en ökad sårbarhet för läkemedelsrelaterade problem och för de med kognitiv svikt försvåras dessutom möjligheten att identifiera och rapportera biverkningar. Viktigt är att den som hanterar äldre vårdtagares mediciner också har kompetens att identifiera eventuella problem och föra denna information vidare till ansvarig sjuksköterska eller läkare.

Vad går din forskning ut på?

– Syftet med min forskning är att belysa olika aktörers bidrag till och ansvar för säkerheten i äldres läkemedelsbehandling. En studie hade som syfte att kartlägga undersköterskors egenupplevda kunskapsnivå och behov av fortbildning rörande äldre personers fysiologiska förutsättningar. En annan studie fokuserar på primärvårdens äldrevårdsmottagningar och undersöker hur sjuksköterskor som arbetar där kan bidra till ökad läkemedels-säkerhet genom optimerade arbetssätt tillsammans med patientansvarig läkare.

Vilka resultat har du kunnat se hittills?

– Första studien visade att undersköterskor har en viktig uppgift som sjuksköterskans observatör för ökad patient-säkerhet. Samarbete och feedback inom ramen för läkarronder på särskilda boenden är ett ypperligt tillfälle att öka kunskapen hos undersköterskor och att utnyttja



deras kännedom om vårdtagarnas mående för säker läkemedelsuppföljning. Vi uppmuntrar att denna arbetsmodell används mer.

Vad innebär stödet från Demensfonden för ditt forskningsarbete?

– Stödet innebär att jag kan finansiera en doktorand som vid sidan av sitt kliniska arbete i primärvården får tid att ägna sig åt ovan nämnda studier och tillsammans kan vi jobba med att omgående omsätta resultaten i klinisk verksamhet. Jag är mycket tacksam för stödet! ■

Maria Gustafsson, Umeå universitet:

“Fler läkemedel innebär både risker och möjligheter”



Maria Gustafsson är universitetslektor med förenad klinisk anställning vid Umeå universitet. I sina forskningsstudier som beviljats stöd från Demensfonden undersöker hon metoder för att förbättra kvaliteten och säkerheten hos äldres läkemedelsbehandling.

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: PRIVAT

Vad går din forskning ut på?

– Min forskning undersöker metoder för att förbättra kvaliteten och säkerheten hos äldres läkemedelsbehandling, med fokus på kliniska apotekares roll. Våra forskningsprojekt sträcker sig från att undersöka förekomst av olika läkemedel, till studier som syftar till att identifiera läkemedelsrelaterade problem och främja lämplig medicinering och hantering.

Vilka resultat har du kunnat se hittills?

– Bland annat har vi i studier baserade på nationella register samt enkätstudier som är skickade till vård- och omsorgsboenden kunnat se att användningen av läkemedel som bör undvikas till äldre har minskat över åren. Detta visar på en ökad kunskap och medvetenhet hos förskrivare och annan vårdpersonal, vilket leder till en förbättrad läkemedelsbehandling för äldre.

Andra studier har visat att till exempel biverkan av läkemedel och problem med följsamhet har varit bidragande orsaker till läkemedelsrelaterade sjukhusinläggningar hos

äldre personer med demenssjukdom. Äldre idag använder allt fler läkemedel, vilket till stor del kan förklaras av att nya läkemedelsbehandlingar tillkommer. Det är naturligtvis positivt att allt fler sjukdomar kan behandlas, samtidigt ökar risken för läkemedelsrelaterade problem som till exempel biverkningar och interaktioner.

I andra studier har vi dock kunnat se att underförskrivning av läkemedel vid exempelvis smärta och vid hjärt- och kärlsjukdomar kan vara ett problem hos äldre, och särskilt hos patienter med demenssjukdom. Detta är också viktigt att uppmärksamma.

Vad innebär stödet från Demensfonden för ditt forskningsarbete?

– I och med att befolkningen blir allt äldre och använder allt fler läkemedel, så kommer det att fortsätta att finnas utmaningar med att göra läkemedelsbehandlingarna så individanpassade och säkra som möjligt. Stödet från Demensfonden gör att jag har möjlighet att följa och hitta förbättringsområden kring detta med hjälp av min forskning. ■



Rekordsummer till forskningen

TEXT: MARTIN KÄLLSTRÖM | FOTO: ADOBESTOCK

Demensfonden beviljar 15 miljoner kronor i forskningsanslag till 67 projekt inom medicin och omvårdnad år 2024, vilket är ett nytt rekord i fondens verksamhet som i år firar 30 år. Totalt inkom 116 ansökningar.

Demensfonden är en av de viktigaste forskningsfonderna för forskning på demenssjukdomar i Sverige. Demensförbundet är förvaltare av Demensfonden som har till uppgift att samla in och fördela pengar till medicinsk forskning, omvårdnadsforskning, kunskapsspridning samt rådgivning till anhöriga och personer med demenssjukdom.

Sedan 2012 har Demensfonden delat ut 58 miljoner kronor i forskningsanslag till de projekt som har högst vetenskaplig kvalitet.

Läs mer om samtliga beviljade projekt år 2024 på Demensförbundets hemsida demensforbundet.se ■

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



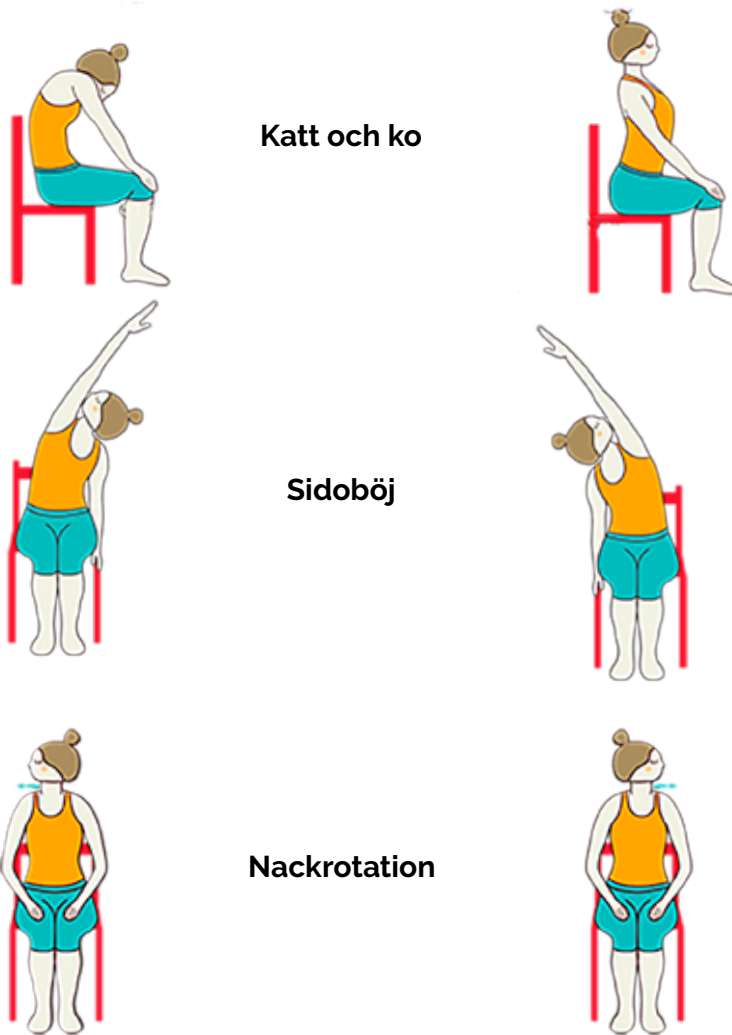
123 900 85 82

Du är varmt välkommen att skänka din gåva via Demensfondens Givarservice,

Gåvotelefon 08-658 99 26



Kan yoga förebygga och lindra demens?



Enligt en studie publicerad 2023 kan yoga förebygga demens hos personer över 55 år. Studien är ett samarbete mellan Jönköping University och Region Jönköping, och visar att yoga har större effekt på den kognitiva hälsan än styrke- och konditionsträning.

TEXT: ANDERS POST | FOTO: PRIVAT

En person som har praktisk erfarenhet av yoga och demens är Carola Nilsson, som är utbildad yogainstruktör för personer med kognitiva sjukdomar. Carola är även ordförande i Kristianstads demensförening och specialistundersköterska i demenssjukdomar.

Det var under pandemin som Carola utbildade sig till instruktör för yoga som fokuserar på att nå avslappning sittandes. Utbildningen heter Yoga hela livet, och är ett projekt finansierat av Allmänna Arvsfonden.

– Det handlar om yoga där man sitter och gör rörelser, både med benen och övriga kroppen, och med avslappning mellan varje position, berättar Carola. Tanken är att man ska komma ner i varv och minska ångest och oro.

Carola arbetar på ett äldreboende där flera av de boende har en demenssjukdom, men även psykiatriska diagnoser.

– Sittyogan är enkel och har fördelen att alla kan vara med. Efter instruktörsutbildningen började jag praktisera sittyogan på boendet där jag arbetar, och det hade jättebra effekt, väl värd att satsa på. Så det blev ytterligare en utbildning där jag fick lära mig hur jag skulle lära ut yogan till andra. Det ledde i sin tur till att jag nu startat ett projekt i kommunen där jag utbildar yogainspiratörer som riktar sig till vårdpersonal som arbetar på demensboenden. Det har hittills resulterat i elva inspiratörer som verkar på olika boenden.

Carola åker själv runt kontinuerligt på boenden och dag- verksamheter och håller yoga varannan vecka.

– Det är viktigt att det är kontinuitet med minst två gånger i månaden för bästa effekt.

Hur går det till och vilka effekter kan man nå?

– Man sitter på en stol eller i sin rullstol och gör olika rörelser. De rörelser vi gör ovanför axlarna ökar cirkulationen upp till hjärnan där syresättningen är viktig när man har en kognitiv sjukdom. Vi gör cirklar med fötterna när benen är utsträckta, då tränas och stärks muskulaturen, balansen blir bättre och kan förhindra fall.

– Många av deltagarna är väldigt oroliga i början, har svårt att sitta still och pratar upprepande. Här får de en stunds lugn och ro och kan slappna av. Efter en halvtimmes yoga så blir det tyst, mimiken slätas ut och man är helt med. Jag har märkt att de som kommit långt i sin demenssjukdom ofta är lättare att nå fram till, vilket ju är fantastiskt.

När det gäller effekterna av yoga så finns många ”vittnesmål” från personal på demensboenden insamlade, men även forskningsstudier (som bland annat nämns ovan), visar att rörelseträning i kombination med yoga är den bästa träningsmetoden när det gäller att förbättra kognition.

– Nu har jag startat ett förbättringsarbete i BPSD-systemet (se faktaruta nedan) där jag kan mäta effekterna av yoga på aktuella boenden - före och efter utbildningen av yogainspiratörerna. Det ska bli spännande att se resultatet.

Berätta hur du lägger upp yogapassen.

– Till en början ska man landa här och nu på stolen och försöka släppa allt runt omkring. Om någon är väldigt orolig så gör jag ett antal förövningar så att deltagaren går ner i

varv. Att krama sig själv brukar till exempel vara lugnande. Man omfamnar och känner sin kropp. Efter yogapasset är det skönt att ta tillvara lugnet och sätta på lite musik och umgås. Det är även viktigt att personalen på boendet är med hela tiden.

Kan sittyogan även användas i hemmet?

– Ja det tycker jag. Det finns ett par filmer som man kan ladda ner för att se hur det går till:

<https://www.youtube.com/watch?v=MhnPSuvcie8> ■



Carola Nilsson är utbildad yogainstruktör för personer med kognitiva sjukdomar.

BPSD-registret är ett nationellt kvalitetsregister och ett verktyg för att minska förekomst och allvarlighetsgrad av ångest, hallucinationer, ätstörningar och andra BPSD-symptom. En avgiftsfri webbutbildning tar upp hur man kan arbeta med BPSD-registret.

ÅRLIG UTFLYKTEN I BODEN

Bodens Demensförenings årliga utflykt gick av stapeln den 8 juni, i strålande solsken, till den natursköna Storforsen. Vi började dagen med en mycket god lunchbuffé i restaurangen med vacker utsikt mot forsen. Några av oss vandrade sedan upp efter forsen och övriga åkte i bilar. En mäktig syn och ett högt dån mötte oss efter den fina stigen. Både spånger och räcken finns efter nästan hela den cirka två kilometer långa sträckan. Informationsskyltar finns uppsatta om bland annat djur och växtlivet Efter att ha skådat och fotograferat den vackra forsen med omnejd var det dags för kaffe och gott fika-bröd i Kaffestugan. Ordförande Anna-Carin Asp informerade om en del av höstens aktiviteter mm. Sekreterare Johan Karlman, tillika Demensförbundets vice ordförande, informerade bland annat om Demensförbundets 40-årsjubileum på Sergels torg den 24 maj. Vi tackade vår kassör, Lennart Lidman, för alla praktiska bestyr inför utflykten, med en applåd. Ett stort tack till alla deltagare för en härlig dag och trevlig samvaro !

Vid tangentbordet/Agnetha Bergström



VIOLENS SOMMARRESA 2024

Den 25 juni begav sig 23 av medlemmarna från Demensföreningen Violen på båtresa. En solig förmiddag träffades vi på kajen i Härnösand där vi gick ombord på Ådalen3 för en resa upp mot Högakusten bron i Ångermanälven. Resan tog fyra timmar och då började vi med att äta en god skärgårdsbuffé med valfri dryck som smakade mycket bra. Vi satt vid tre långbord och åt och pratade med varandra.

Efter maten minglade vi på båten. På akterdäck gick många ut för att titta på vår vackra kust och för att njuta av naturen. Många fina sommarstugor såg vi också.

På däck i fören satt trubaduren Pontus Larsson och underhöll med sång och gitarrspel. Där stannade många för att lyssna på honom och hans framträdande.

Alla medlemmar var mycket nöjda med resan och även vi i styrelsen kände oss glada över den.

Anita Uddfors, Demensföreningen Violen Härnösand



UTFYKT TILL STORFORSEN



Ett 40-tal medlemmar åkte till Storforsen den 29 maj i soligt och varmt väder. Storforsen i Piteälven är Nordens största outbyggda fors med 82 meters fallhöjd på fem kilometer. Ett populärt utflyktsmål för såväl turister som lokal befolkning.

Efter ca en timmes bussfärd tog vi en kafferast vid forsen. Därefter vandrade vi vid den vilda, brusande och vackra forsen.

Lunchen intog vi på Hotel Storforsen. Några besökte också kapellet som ligger vackert nedanför forsen. "Altartavlan" är den fantastiskt vackra forsen. Det var en uppskattad och avkopplande utflykt.

Sven Reinholdt, Luleå Demensförening

EVA MILLEBRAND 90 ÅR – EN FÖREBILD OCH INSPIRATÖR



Kiruna Demensförening bildades 1999 och en av dem som fanns med i den första interimstyrelsen var Eva Millebrand. Allt sedan dess har Eva varit aktiv i föreningen, som kontakt och stödperson, i valberedning och alltid ombesörjt att det finns fika på medlemsmöten.

Eva har arbetat som sjuksköterska framför allt inom geriatrisk vård. Under sin yrkesverksamma tid arbetade hon nära geriatriker Ulla-Britt Kruuka, en pionjär inom demens och palliativ vård.

För Eva har det inneburit att hon har med sig mycket professionalitet och ett genuint intresse för den enskilda människan. Tack vare sin kunskap och engagemang har Eva blivit en person som många vänder sig till, inte bara vad gäller frågor om demenssjukdomar utan om allt som hör livet till.

När vi på medlemsmöten i föreningen presenterar oss för varann brukar Eva säga att hon har tur som inte har någon nära anhörig som drabbats av demenssjukdom, men hon har sett hur svårt människor runt omkring henne har det, som grannar och vänner och hon har engagerat sig i föreningen.

Under åren har Eva besökt många personer på olika äldreboenden, vilket är mycket uppskattat.

Eva väljer aldrig den bekvämaste och lättaste vägen, vilket säkert bidragit till hennes goda fysik och klara intellekt. Att röra på sig och vara hjälpsam är kännetecknande för henne och otaliga handarbeten och bakverk har varit till stor glädje för många. Stort tack Eva och vi ser fram emot många år tillsammans.

Styrelsen Kiruna Demensförening gm Birgitta Fernström

FÖRENINGENS DAG

Fredagen den 9 juni 2024 anordnade Hudik City "Föreningsdag" och vi i Hudiksvallsortens Demensförening stod på gågatan med information och material. Trots några droppar regn och envis blåst kom det intresserade och pratade med oss.

På bilden till vänster vice ordförande Christine Styrman och till höger sekreterare Karin Wassberg.



Demensföreningen Rättvik har sponsrat en utegrill till vårt demensboende Enåbacken. Vi hade invigning med bandklippning, korvgrillning, kaffe och kaka den 11 juni. Där fanns även en fiolspelare som underhöll.

Det blev en lyckad aktivitet för de boende och dagverksamheten med samt några anhöriga.

Vi i föreningen önskade lycka till med grillen och hoppas att den blir flitigt använd.

Monika Eriksson, ordförande

DEMENSFÖRENINGEN STO ANORDNADE DEN ÅRLIGA VÅRRESAN

I år gick resan i bästa väder till Boråstrakten, där vi började med förmiddagskaffe och ett besök hos Unos Djur. Attraktionen finns upptagen i "Udda utflykter" som är en reseguide till säregna museer, bortglömda fornninnen och andra sällsamma sevärdheter i Sverige

Uno Axelsson hade konstnärliga ambitioner redan i ungdomen, men det var först 1975 då han pensionerades, som han påbörjade sitt arbete med träskulpturer på allvar. Då han avled år 2002, hade han skapat 250 skulpturer stora skulpturer, oftast i ett enda stycke trä.

Delar av samlingen har ställts ut på bl.a. Nordiska Museet och Liljevalchs Konsthall. Nu finns alla hans verk samlade på Museet Unos Djur i Bredared, 10 km norr om Borås. Alla fascinerades så mycket av utställningen att vi hade svårt att slita oss därifrån.

Därefter fortsatte vi till Limmareds glasbruk, ett av Sveriges äldsta glasbruk, grundat 1740. Efter en god lunch besökte vi Glasets hus, där vi fick en guidad tur om glasbrukets historia och fick se en skicklig glasblåsare i aktion. Produktionen blomstrade under sena 1800-talet tack vare många skickliga glasblåsare men ändrades under 1900-talet till att omfatta allt från bruksglas, fönsterglas till pressglas, prydnadsglas, buteljer och



apoteksflaskor. Glasbruket är bland annat känt för att ha designat Coca-Cola-flaskan och Absolut vodka-flaskan. Glasblåsarna har nu ersatts och produktionen är idag inriktad på kommersiellt glas och idag tillverkas 1,4 miljoner glasförbackning per dag.

Den härliga och mycket uppskattade resan avslutades med eftermiddagskaffe på väg hem.

*Lennart Johansson,
Sekreterare Demensföreningen Stenungsund Tjörn Orust*

Demensföreningen i Linköping har varit på utflykt till Scoutgården i Gammalkil fredag den 24 maj. Vi bjöd 40 anmälda medlemmar och deras anhöriga på grillad korv med bröd, potatissallad och grönsaker. Vi började med sång och musik av trubaduren Mathias från Studieförbundet Vuxenskolan. Det blev en väldigt trevlig allsång kring lägerelden.

Innan hemresan drack vi kaffe med god fika. Vi hade tur med vädret så det var verkligen en uppskattad dag. Vi uppmärksammade under dagen att Demensförbundet firar 40 år.

*Ulla Faleij,
ordförande i Demensföreningen i Linköping*



Demensföreningen Hässleholm har under vår och sommar haft ett flertal träffar. Vid ett uppmärksammat möte under våren hade *Stjärninstruktörerna* bjudits in och de presenterade sig själva och sin verksamhet enligt följande: "Det handlar om att se personen, se det friska och att vara

här och nu". Stjärninstruktörerna har vidareutbildat sig och utbildar därefter sina kollegor. Utbildningen har tagits fram centralt av Svenskt Demenscentrum och vänder sig till demens- och äldreboenden, biståndshandläggare m fl.

I vårt arbete är det viktigt att se personen och inte enbart sjukdomen. Det är också viktigt att de demenssjuka får sin tid och att inte allt styrs av rutiner och att passa tider. Det gäller att få personen känna att hon fortfarande kan själv.

Under våren presenterades även *Dance Move*, en av Hässleholms många dansverksamheter. En fantastisk skara unga tjejer som genom sin livfulla uppvisning med entusiasm och glöd spred glädje och värme i salongen.

Demensföreningen bjöd på sommarfest med lättare förtäring och jordgubbstårta. Trubaduren Håkan Jonsson underhöll med sång och musik. Från hembygdsföreningen kom Olavi Olsson som visade bilder och berättade om äldre tider i Hässleholm och Göinge. Lars Ivar Eriksson, kyrkoherde emeritus, berättade om sitt brokiga liv, bl a episoder från alla de maratonlopp han sprungit.

Text och foto Jan-Erik Ekdahl

DEMENSFÖRENINGEN VÄREND FIRADE MED UTFLYKT

Demensföreningen Varend firar 35 årsjubileum i år, samma år som vårt fantastiska Demensförbund firar 40 år! Det var dubbel anledning att ge försommarutflykten i vår förening en extra guldkant!

Bussen tog oss utmed natursköna vägar genom ett fagert landskap till intressanta platser kring Växjö. Först besökte vi Gemla Leksaksmuseum – intressant för både ung och gammal. Känd för många är gunghästen i trä som blivit en symbol för museet. Nostalgiska minnen väcktes till liv hos besökarna vid åsynen av någon känd leksak från barndomen. Tråleksaker har tillverkats i Gemla under 150 år.

Författaren och nobelpristagaren Pär Lagerkvist har rötter i bygden. Det fick vi också höra om innan vi begav oss till

närbelägna Villa Gransholm för en smaklig lunch i vacker sekelskiftesmiljö.

Vår resa fortsatte sedan längs den vackra vägen över Törnåkra och ett besök på Snugge, där vår världsberömda sångerska Kristina Nilsson växte upp.

Avslutningsvis dricker vi eftermiddagskaffe med rabarberkaka på Osaby Herrgård och får ta del av säteriets historia innan hemfärd. Det var en mycket nöjd skara som klev av bussen i Växjö.

Avslutningsvis fick alla deltagare en jubileumsgåva, en strut med fin choklad. Guide för resan var Ulf Nilsson.

Catherine Bringselius Nilsson, ordförande



UTFLYKT I MAJ

Den 13 maj 2024 gav sig 20 medlemmar i Hisingens Demensförening av på en resa till Varnhem, nära Skara, i Västergötland. Bussen gick kl 09 och fulla av förväntan steg vi av vid Katas gård två timmar senare. Kata var en kristen kvinna, som ägde och brukade en stor gård på 1000-talet. Hon hade under gården låtit gräva ut ett privat kyrkorum och där hölls gudstjänster. Hon ligger även begravd, i en stenkista, i kyrkorummet. Allt har grävts fram och finns till beskådande. Vi fick en genomgående och fin guidning. Mycket information om denna unika gård finns på nätet.

Därefter vandrade vi till Varnhems klosterkyrka. Cisterciensklöster grundades 1148 av och för munkar ifrån Alvastra kloster. Endast ruinerna av detta är kvar men vackra, välvda bågar ger en känsla av frid och ro. Den nuvarande kyrkan är en unik skapelse med mängder av fascinerande historia. Guidningen var uttömmande och mycket intressant.

Nästa stopp var Brunsbo Gästgifveri som bjöd på en läcker fisklunch i grönskande omgivning. Mätta men kaffetörstiga stannade vi vid vägkanten, någon mil bort och dukade upp vår medhavda fika. Sedan återstod bara hemfärden. Vädrets makter var nådiga och solen strålade hela dagen. Det var en fin upplevelse tillsammans med goda vänner och något att rekommendera.

*Sommarhälsningar från Mona Brown,
Ordförande i Demensföreningen Hisingen*



VÅRUTFLYKT I KALMAR

Den sjunde maj bjöd Demensföreningen i Kalmar sina medlemmar på en härlig vårutflykt. Resan med Solbussen gick i år till Högsby och till Greta Garbo museet. Museet speglar Greta Garbos filmkarriär. Själva grunden är en bildsamling på ca 1100 originalfotografier. Greta Garbo hann med att göra 27 filmer och avslutade sin filmkarriär när hon var 37 år gammal på grund av dåliga anställningsvillkor. En kvinna som blev en föregångare för många kvinnor. Vi blev guidade av två utställningsvärdar som gjorde besöket mycket intressant.

Då själen hade fått sitt gick vi tvärs över gatan till världshuset för att äta lunch. Det bjöds på husmanskost vilket var mycket uppskattat. Färden fortsatte sen till Aboda Klint naturreservat för en fika i den härliga försommarsolen. Underbar utsikt över sjön Kleven som är över hundra meter djup. Stämningen höjdes avsevärt efter kaffepausen och sorlet i bussen ökade för varje minut.

På hemvägen stannade vi till i Kråksmåla för att ta göra ett besök i en av Sveriges äldsta träkyrkor. Kråksmåla kyrka byggdes år 1761. Orgeln i kyrkan anses vara mycket svårspelad och byggdes av Nils Hammarberg, Göteborg år 1955. Efter kyrkbesöket kände vi oss stärkta i kropp och själ, hemresan var en vacker naturupplevelse då vi åkte på småvägar men naturen nära inpå. Vi var 19 glada resenärer och glädjen stod högt i tak. Det märktes så tydligt hur viktigt det är för medlemmarna och deras närstående att få en dag med vila och lite guldkant. Resan sponsrades av Socialstyrelsen och andra sponsorer mot ofrivillig ensamhet.

Text: Yvonne Sölvinger. Foto: Catarina Højjer



MÖTEN I KARLSKRONA

14 augusti besökte vi Luffarmuseet i Boda tillsammans med Osteoporosföreningen. En mycket intressant och trevlig utflykt för att få en inblick i Luffarnas liv 1885-1957 i Sverige, mycket att titta på i museet. Samt en jättegod buffé serverades. Allt för att förhindra ofrivillig ensamhet.



Vi hade möte den 12 juni i Vämöparken, Tomas Bolin från Skåne spelade och sjöng goa låtar för oss. Vi var 17 medlemmar som lyssnade och hade fika med oss. Tipsrundan lockade deltagare. Vädret var soligt och vackert. En jättehärlig eftermiddag som gav mersmak.

Christina Petersson, Demensföreningen i Karlskrona

Missa inte höstens webinarier



Demensförbundet producerar löpande webinarier i aktuella ämnen med intressanta gäster. Du kan delta i webinarier, som sänds live, via länkar på vår hemsida. Alla webinarier spelas in så att du även kan se dem i efterhand.

- 18/9 Om Alzheimers sjukdom, kl. 18.00–18.45**
- 15/10 Bra mat för hjärnan! kl. 12.00–12.45**
- 30/10 Samtal om döden handlar om att prata om livet, kl. 18.00–18.45**
- 19/11 Årets Demensteam – presentation, kl. 12.00–12.45**
- 4/12 Det utmanande anhörigskapet – stresshantering och hur man undviker att drabbas av utmattnings, kl. 18.00–18.45**

På vår YouTube-kanal hittar du fler filmer och webinarier på temat demenssjukdom och livet med och kring demens. Prenumerera gärna på kanalen så håller du dig uppdaterad på nya filmer som läggs ut.



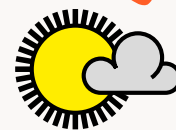
Stöd forskningen om
Alzheimers sjukdom och de
andra demenssjukdomarna



Swisha din gåva här ▶

Gå in via Swish-appen och
skanna koden.

123 900 85 82



Demensfonden
– DEMENSFÖRBUNDETS INSAMLINGSSTIFTELSE

Demensförbundets rådgivning

Ibland 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 e-post. Vår rådgivning bemannas av erfaren personal. Vi har tystnadsplikt.

Telefonrådgivning: **010-175 50 56**

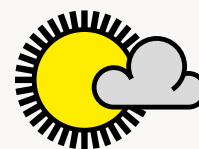
Rådgivning mail: radgivning@demensforbundet.se

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