DEMENS FORUM

Nr 2.2014

Demensförbundet - Sveriges största handikapporganisation för demenssjuka och deras anhöriga, bildat 1984 och medlem i Alzheimer Europe.

Eva skrev en bok om kampen mot myndigheterna

SIDAN 12

Partiernas svar om demensvården

SIDAN 6

Lundagårdsgruppernas nytänkande

SIDAN 8

Ordföranden

HAR ORDET

Det är knappt fem månader kvar till valet. När det gäller äldrefrågorna ser det mörkt ut. De demenssjuka och de mest sköra äldre är grupper som kommer långt ner på politikernas agenda. Kanske beror det på att man helt krasst räknar med att de inte ger så många röster? Äldreministern Maria Larsson säger att 90 % är nöjda med äldreomsorgen! De grupper Demensförbundet arbetar för, de demenssjuka kan inte fylla i enkäter. Ibland tror jag att politiker tror, att om man upprepar ett påstående tillräckligt många gånger så blir det en sanning. Väljarna är klokare än så!

STINA-CLARA HJULSTRÖM

MÄNNISKOSYN

I Sydsvenskan kunde man för en tid sedan läsa att två höga tjänstemän i Limhamn och Hyllie förklarade att budgetunderskottet på 9 miljoner kronor berodde på att: ” 80-89 åringarna är en riskfaktor som tyvärr inte minskat i prognostiserande takt.” Med andra ord de dör inte!

Pengar handlar det också om när SKL (Sveriges kommuner och landsting) inte vill att regler om bemanning införs på boendena 2015. Det blir för dyrt! Vad är det för samhälle som skapats där människovärdet mäts i pengar! Det skrämmer mig om bara de unga, de vackra, de effektiva och ”välartade” har ett värde. De som är gamla i dag har varit med om att bygga upp vår välfärd och har arbetat och betalat skatt hela sitt liv. Yngre generationer har mycket att lära av dem. Livserfarenhet och mänskliga värden måste också räknas. Vad får vi annars för samhälle?

LUNDAGÅRDSGRUPPERNA

I detta nummer har vi reportage om utvecklingen av Lundagårdsgrupperna. Det är viktigt med stöd till dem som tidigt insjuknat i en demenssjukdom. Inte bara till dem utan också till anhöriga. Detta har Demensförbundet arbetat med under många år med bra resultat. Deltagarna har blivit en referensgrupp när det gäller demensfrågor. Vem kan veta bättre än de drabbade själva? Anhöriga får också komma samman och utbyta sina erfarenheter och få stöd av varandra. Det finns ytterligare en grupp och som det talats ganska lite om och det är barn och ungdomar till demenssjuka. Demensförbundet har nu ett familjekoncept, se sidan 9. Nu vill Demensförbundet uppmärksamma detta och samtidigt sprida vår nya bok ”Du är inte ensam”. Den är skriven av Jenny Eriksson i samarbete med Demensförbundet. Jenny letade efter just en sån bok som 10-åring när hennes pappa blev demenssjuk. Tanken med materialet är att tanken är att sprida konceptet i hela landet så att fler demenssjuka får möjlighet att träffas i liknande samtalsgrupper. En forskare i Härnösand har varit inne på liknande tankar. Hon har nu varumärkesskyddat sin modell ”PER” Pedagogiska, Emotionella, Relationsbyggande verktyg. Jag har alltid trott att ett av forskningens syfte var att sprida bra resultat. Varför varumärkesskydda? Det ska vara lätt att ta till sig modellen/materialet och inte kosta mer än det behöver. Demensförbundets material kan användas utan att man först åker på kurser eller konferenser. Det är viktigt i en verklighet där ekonomin styr det mesta.

ANHÖRIGRIKSDAGEN

Egentligen tycker jag den skulle kallas ”Tjänstemannariksdagen” eftersom få anhöriga har möjlighet att delta då det är förknippat med stora kostnader. Många har även svårt att lämna sina sjuka anhöriga. Trots att Demensförbundet är den största organisationen som arbetar för anhöriga till demenssjuka måste våra ideellt arbetande föreningar betala för att visa material som vänder sig till just anhöriga! Även där är det ekonomin som styr!

VAD HÄNDER

Nybro kommun har åter fått oanmält besök av IVO. Det visade sig att demenssjuka lämnas inlåsta nattetid utan personal. Redan 2005 påtalade Socialstyrelsen för kommunen att detta inte fick ske! Ansvarig politiker Martina Aronsson (s) säger att: ”I det här fallet bör vi se över bemanningen” Att kommunen struntar i att följa lagen tycker jag är upprörande och visar på hur utsatta de demenssjuka är. Nu är förvisso inte Nybro den enda kommunen som bryter mot lagen vilket är en klen tröst. Upprörande är att ingenting sker vid dessa lagbrott. Jag undrar vad som skulle hända om man körde rattonykter och sa till polisen ”jag ska se över det till nästa gång jag åker fast” Är det inte dags att utkräva ett personligt ansvar av politiker?

Stina-Clara Hjulström

Nr 2.2014

ORDFÖRANDE HAR ORDET 2
DEMENSVÅRD MED RESPEKT 4
FRÅGA TILL POLITIKERNA 6
LUNDAGÅRDSGRUPPERNA UTBILDAR 8
DEMENSPROBLEM SKA LYFTAS UPP 10
VALFUSK 11
BOKEN OM EN DEMENSSJUK MAMMA 12
BOKRECENSION 13
MÖTEN MED MINNEN 14
ETIK OCH MÄNNISKOSYN I VÅRDEN 15
KRITIK AV NEDSKÄRNINGAR 16
REHABILITERING 17
DOKTORN HAR ORDET 18
ANHÖRIGMEDVERKAN VID VÅRDUPPHANDLING 19
OTILLRÄCKLIGA RESURSER 20
FRAMTIDEN SER MÖRK UT - ELLER? 21
KORSORDET 22
PRISAT DEMENSTEAM 23
DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER 24

”Vi har ett 60-tal anställda som gör ett fantastiskt arbete. God demensvård handlar om det respektfulla mötet.”

”Vet politikerna vad denna omänskliga hantering av våra gamla kostar?”

”Varje person med tecken på hjärnsvikt/begynnande demens har rätt till en adekvat utredning.”

”Att se hela människan – och inte sjukdomen, att utifrån kunskap och erfarenhet bemöta alla med värme, glädje och respekt.”

DEMENSFORUM

ANSVARIG UTGIVARE: Stina-Clara Hjulström, förbundsordf.
REDAKTÖR: Yvonne Jansson
Demensforum är nu en 24-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.
UPPLAGA: 17.000 ex.
GRAFISK FORMGIVNING OCH TRYCK:
Lenanders Grafiska AB, Kalmar
April 2014 • 65132
ISSN 1100-9055
DU SOM VILL SKRIVA I DEMENSFORUM:
Skicka ditt manus till Demensförbundet helst som bifogad fil med e-post. (Spar texten som ren textfil i ordbehandlingsprogrammet). Skicka gärna med foton eller illustrationer till din artikel! Vi förbehåller oss rätten att redigera insända artiklar. Citera gärna men ange alltid källan! Adress, se sista sidan.
NÄSTA DEMENSFORUM UTKOMMER: 9/9 2014.
MANUSSTOPP FÖR NÄSTA NUMMER ÄR: 1/8 2014.

Weekendsemester till Storgården Rimforsa, 26-28 september 2014

Demensförbundet vill göra det möjligt för dig som har en demenssjukdom och din närstående att åka på en avkopplande weekendresa tillsammans. På Storgården utanför Linköping finns en kursgård där vi bor i sjövillorna. Vi blir en liten grupp på 16 personer.

Demensförbundet står för logi, mat och resa för den i varje par som är demenssjuk. Kostnaden för den anhörige/närstående är 3 100 kr och inkluderar logi och mat. Vistelsen sträcker sig från fredag eftermiddag, till söndag då vi avslutar med lunch.

Är ni intresserade så kan ni göra en intresseanmälan, via mail rdr@demensforbundet.se eller med posten till Demensförbundet, Lundagatan 42 A, 117 27 Stockholm

Skriv i anmälan: Namn och postadress, tel. mailadress.

Deadline för anmälan är den 13 maj-2014.

DEMENSVÅRD MED respekt

GÖRAN REHN (VD) OCH ÅSA GÖTHLIN (ENHETSCHEF)

TEXT: JOHAN POST
FOTO: ROSIE ALM

På Smedbygården, eller *Det Goda Livet på Smedbygården* som man nyligen döpt om sig till, strävar man efter att ge den bästa demensvården. Men det handlar inte bara om vård utan lika mycket om det respektfulla mötet.

Tio minuter från Roslagsbanans station i Åkersberga ligger Smedbygården i ett stillsamt och lite undangömt hörn av världen. Det är svårt att avgöra var villaområdet slutar och Smedbygårdens gruppboende börjar.

Smedbygården är ett boende för äldre med demenssjukdom. Här bor man i radhus, sju personer i varje hus och det finns åtta radhus som alla har sin egen personal. Demenssjuka och personal delar på kök, vardagsrum och uteplats men de boende har egna lägenheter med badrum. I ett av husen finns ett speciellt gemensamhetsutrymme, en takinglasad vinterträdgård fylld med gröna växter och utemöbler. Här finns även en gammaldags och lite lantlig kiosk samt utrymme för underhållning och uppträdanden. Ingrid Erling har

slagit sig ned i en av stolarna och här är det som att sitta och samtala i en sommarberså trots att vädret ovanför glastaket är lite kyligt och opålitligt.

Jag tycker det är alla tiders här på Smedbygården. Det trodde jag inte när jag flyttade hit, jag är ju van att bo på gård och ha djur omkring mig. Men nu har jag lärt känna alla och maten är fantastiskt bra. Och så finns det ju djur här också! berättar Ingrid Erling och syftar på hunden Hedda som börjat nosa kring hennes fötter och vill komma upp i famnen.

— Gruppboende för demenssjuka var för 20 år sedan en ovanlig form av boende och Göran Rehn, läkare och VD för Smedbygården, var en av pionjärerna inom den nya boendeformen.

— När vi startade verksamheten 1995 var det inte så mycket tal om vad som var god demensvård. Gruppboende för demenssjuka var dessutom ganska nytt. Ofta placerades demenssjuka där det fanns plats på olika institutioner. God demensvård kan inte bara mätas i hur medicineringen och vården fungerar utan handlar lika mycket om det som är våra ledord: respekt, kunskap och inlevelse. Att komma till Smedbygården ska inte vara som att komma till en institution utan snarare att komma hem, berättar han.

Måltiden på Smedbygården är exempel på ambitionen att kombinera god vård och samtidigt få till ett respektfullt möte mellan boende och personal. För 20 år sedan fanns en allmänt spridd uppfattning att viktnedgång ingick i sjukdomsbilden och var ett resultat av demenssjukdomen.

— Viktnedgång kan inträffa de två-tre sista månaderna i livet men ska inte ses som en del av sjukdomen. När man kommer hit ser vi ofta en viktuppgång. Det kan bero på att när man bott hemma har man glömt var man ställde matlådan som hemtjänsten kom med, eller tyckt att det är tråkigt att äta ensam och hoppat över måltider. Äter man inte så svälter man och därför är måltiden helt central, dels för att hålla igång kroppen men också som ett möte mellan människor, säger Göran Rehn.

På Smedbygården serveras frukosten efter den boendes egna önskemål eller i samråd med anhöriga. Och vid lunchen får den som vill vara med och hjälpa till, smaka av, eller bara sitta och delta i gemenskapen.

Mötet, Boendet och Avskedet är de tre steg man arbetar efter. Mötet handlar bland annat om att träffa patienten i sitt gamla hem och bilda sig en uppfattning om personen och vilka intressen och sysslor som man är van vid i sin vardag. Sedan gör man upp en genomförandeplan i samråd med anhöriga och så långt det är möjligt även med den boende. Tanken är att den som är demenssjuk ska få behålla sin vardag så långt det går. Man tar även med möbler från hemmet för att avdramatisera flytten till det nya boendet. Mötet anses inte avslutat innan den boende känner sig trygg, och anhöriga känner att de kan släppa taget och lita på att deras nära och kära får den omvårdnad som krävs. Att få en meningsfull vardag är en central del av boendet på Smedbygården.

”Här känner jag mig hemma och trivs”

— Förutom att vi har en tydlig dagsplanering för varje boende så anordnar vi gemensamma aktiviteter, till exempel något som vi kallar för Sinnenas timme. Det kan handla om att man läser tillsammans, sjunger, löser korsord eller kanske bara sitter och tittar på arkivbilder från Stockholm. En gång i veckan är kiosken här i vinterträdgården öppen och den som vill kan köpa sitt eget godis eller sitta en stund och fika, berättar Åsa Göthlin som är enhetschef på Smedbygården.

Övergången till det sista steget, från boende, till avsked träder in efter att sjuksköterska och läkare bedömt den boendes tillstånd. Avskedet är inte avslutat när den boende gått bort utan först när man ordnat med utflyttning och de anhöriga känner att de fått den hjälp och det avslut de behöver.

— Vi har ett 60-tal anställda som gör ett fantastiskt arbete. God demensvård handlar om det respektfulla mötet. Sjukvård är en sak och den ska vara bra och fungera men arbetet slutar inte där. Man måste kunna möta både den boende och anhöriga med respekt, kunskap och inlevelse. Först då ger man god demensvård, säger Åsa Göthlin.

I vinterträdgården har Ingrid Erling fått sällskap av Kristina Lindvall och båda är överens om att de kommit till rätt ställe.

— Här känner jag mig hemma och trivs, konstaterar Kristina Lindvall och slår sig ned vid vännen Ingrid Erling.

FRÅGAN TILL POLITIKERNA:

Ska patienterna betala för en vård de inte får?

I Demensforum nr 4 2013 skrev Demensförbundets ordförande Stina-Clara Hjulström en artikel med rubriken Skall man betala för en tjänst man inte får? Ursprunget var bland annat en händelse där en dotter hittade sin demenssjuka mamma svårt medtagen på golvet i sin lägenhet. Mamman var helt klart vanvårdad.

DEMENSFÖRBUNDET STÄLLER EN FRÅGA

Att utreda missförhållanden tar tid och anhöriga vågar sällan anmäla, personalen jagar och stressar. Svårt sjuka är numera inte patienter i kommunerna utan kunder. Men om jag som kund köper en vara som inte uppfyller det som utlovats – ska jag då betala för den? Om till exempel hyresvärden missköter fastigheten kan man som hyresgäst deponera hyran hos Länsstyrelsen. Något liknande borde finnas när omvårdnaden av demenssjuka och andra äldre multisjuka inte fungerar. Men när patienten som ”kund” vägrar betala för dålig omvårdnad hamnar ”kunden” hos Kronofogden.

Hur ser politikerna på detta? Stina-Clara Hjulström skrev ett brev som skickades till samtliga partiledare. Här kan du läsa svaren i förkortad form. Socialdemokraterna, Moderaterna och Sverigedemokraterna tyckte tydligen inte att frågan var viktig – de har inte svarat alls. Trots påminnelser.

CENTERPARTIET

”Skulle någon form av vanvård förekomma då ska det upptäckas på tidigt stadium genom effektiva kontrollsystem. Kommunerna fyller en viktig funktion genom sitt uppföljningsansvar. Nationella äldreenkäten och nationella kvalitetsregistren (Senioralert, Svenska demensregistret och BPSD-registret) är viktiga instrument i uppföljningsarbetet.

IVO (Inspektionen för vård och omsorg), den nya tillsynsmyndigheten som fungerar mycket bättre jämfört med när länsstyrelsen hade tillsynsansvaret, kan med all säkerhet bli skarpare i sitt arbete. Vi i Centerpartiet anser att individen ska få sina pengar tillbaka, när IVO kommer fram till bedömningen att en äldre har utsatts för vanvård på äldreboende”.

FOLKPARTIET

”Folkpartiet arbetar för att införa vad vi kallar en omsorgsgaranti, med mätbara kvalitetskrav som inte får underskridas, och där kommuner som inte lever upp till kraven blir ersättningsskyldiga till den äldre, i likhet med vad Demensförbundet föreslår.

Vi har varit pådrivande i regeringen dels för att Inspektionen för Vård och Omsorg ska bli en självständig myndighet, dels till att den får större befogenheter och resurser.

Viktigt är också hög kvalitet, kompetens och bra ledarskap hos medarbetarna. Därför har vi varit pådrivande i regeringen för flera utbildningssatsningar för äldreomsorgens personal och chefer.”

KRISTDEMOKRATERNA

”Som svar på er fråga måste jag säga att jag tror att ett system enligt er modell skulle vara tvunget till mycket omfattande föreskrifter och avtal för att bli juridiskt hållbart. Varje demenssjuk person har individuella symtom och behov som dessutom kan variera över tid. Och i en kommuns totala budget är en utebliven avgift från en demensboende knappast ett märkbart intäktsbortfall och skulle inte få den effekt som ni vill uppnå. Jag är övertygad om att utbildning, kvalitetskrav, öppna jämförelser och skarp tillsyn är en bättre väg att gå. Denna inslagna väg kommer vi att fortsätta på i syfte att ytterligare förbättra vården och omsorgen om personer med demenssjukdom”.

(Undertecknat av partiordföranden Göran Hägglund).

MILJÖPARTIET

”Vi är positivt inställda till det som ni föreslår. Vi tycker att det är klokt med ett tydligt samhällskontrakt, människor behöver veta både vad man har för rättigheter och skyldigheter i olika sammanhang. När det gäller vård och omsorg finns det lagar, regler och avtal för vad som ska gälla och det finns olika sätt att följa upp detta. Men uppföljningssystemen är långt ifrån heltäckande.

Miljöpartiet har föreslagit att det alltid måste finnas äldreomsorgsinspektörer och att avtal med verksamheter inte ska få göras om de inte har tydliga vitesklausuler för vad som gäller om de inte följs upp. Vi har även föreslagit att lex Sarah-anmälningar ska kunna göras anonymt.

Vi diskuterar gärna denna fråga vidare med er och hur ett sådant förslag skulle kunna utformas på ett bra sätt.”

MODERATERNA

Inget svar...

SOCIALDEMOKRATERNA

Inget svar...

SVERIGEDEMOKRATERNA

Inget svar...

VÄNSTERPARTIET

”Det är inte ett förslag som Vänsterpartiet driver. Det blir upp till den enskilde/anhöriga att bevisa att det finns missförhållanden och att de är så allvarliga att de ska ge rätt till ersättning. Kommunen skall inte heller kunna köpa sig fri från dålig äldreomsorg.

Mot bakgrund av att låg bemanning är ett problem på såväl demensenheter som övriga äldreboenden begärde V, Mp och S i ett utskottsinitiativ att Socialstyrelsen skulle få i uppdrag att utarbeta riktlinjer för bemanningen inom hela äldreomsorgen. Ett enigt socialutskott och en enig riksdag ställde sig bakom detta förslag.”

”Om till exempel hyresvärden missköter fastigheten kan man som hyresgäst deponera hyran hos Länsstyrelsen. Något liknande borde finnas när omvårdnaden av demenssjuka och andra äldre multisjuka inte fungerar.”

BAKRE RADEN FR. VÄNSTER: MIKAEL TÖRNEMAN, YRJÖ HOLMEFALK. FRÄMRE RADEN: HANNELE MOISIO, GERD RINGSBY, LOTTA OLOFSSON, JAN JAGETOFT, STURE ERIKSSON OCH AGNETA INGBERG.

Lundagårdsgrupperna

UTBILDAR OLIKA YRKESKATEGORIER

TEXT: ANDERS POST

Det är onsdag eftermiddag och ett gäng från Lundagårdsgrupperna träffas i Demensförbundets lokaler på Söder i Stockholm. Den första gruppen startade 2006 på initiativ av Agneta Ingberg, för att människor som tidigt fått en demensdiagnos skulle kunna träffas och diskutera gemensamma frågor.

Själv arbetade Agneta Ingberg som präst när hon fick sin diagnos 2003, 58 år gammal.

– Det var förstås chockartat, och den sommaren levde jag som i en bubbla kan man säga. Men till hösten växte ilskan för att det inte fanns något forum där vi som är lite yngre kunde träffas. Vi har ju ofta andra frågor att dryfta än de som fått Alzheimer sent i livet. Många har dessutom tonåringar och även småbarn hemma.

Agneta Ingberg berättar att det enda som fanns var anhöriggrupper. Men behovet var stort att mötas i en egen grupp där ingen pratade ”åt dem”.

– Det var helt enkelt nödvändigt med ett forum där vi kunde diskutera, bli ilskna, byta erfarenheter och stödja varandra.

– Lundagårdsgrupperna har utvecklats väldigt mycket sedan starten, säger Lotta Olofsson, arbetsterapeut och ledare för Lundagårdsgrupperna sedan 2008. Idag är flera av deltagarna ute och berättar om sin situation hur det är att leva med en demenssjukdom,.

Just nu är sex Lundagårdsgrupper igång som träffas regelbundet varannan vecka. Fler grupper tillkommer och tyvärr har vi inte plats för alla som kontaktar oss. De anhöriga i Yngrenätverket öster har också utökats med en ny grupp.

VÄRDEGRUNDSUTBILDNINGAR

Södermalms stadsdelsförvaltning i Stockholm stad har värdegrundsutbildningar för sjukvårdspersonal, hemtjänstpersonal och enhetschefer och övrig personal på demens- och äldreboenden. I utbildningen är flera Lundagruppsdeltagare med och föreläser.

– Det ger förståelse och öppnar för en bra dialog med vårdpersonalen, säger Lotta Olofsson. Man tar till sig värdegrunder på ett känslomässigt plan, istället för om jag som arbetsterapeut skulle berätta.

En enhetschefs kommentar var: Det mest värdefulla på hela dagen var föreläsningen om hur det är att leva med en demenssjukdom berättat av den demenssjuke själv.

En annan utbildningsaktivitet är att föreläsa för museipedagoger och museiguider och ge dem en inblick i hur en person med demens fungerar.

– Senast i måndags var vi på Sjöhistoriska och berättade om hur visningar kan läggas upp för besökare med demenssjukdom, säger Agneta Ingberg. Det funkar till exempel inte att samtidigt ha en stimmig skolklass på visningen. Inte heller ska man behandla människor med demens som några som inte förstår. Museibesöken är väldigt populära och då är det viktigt att de genomförs på ett bra och värdigt sätt. Demensförbundet är samarbetspartner i ett projektet *”Möten med Minnen”*. Mer om detta på sidan 4.

”DEMENSFÖRBUNDETS FAMILJEKONCEPT”

Demensförbundet har utvecklat Lundagårdsmodellen, och stöttar nu inte bara personer med en demenssjukdom och deras anhöriga maka/make/sambo utan även barnen och ungdomarna.

Demensförbundets familjekoncept – stötta hela familjen

- **Samtalsgrupper för demenssjuka**
- **Samtalsgrupper för anhöriga**
- **Stöd till barn och ungdomar**

Samtalsgrupper för demenssjuka
Demensförbundet och deltagare i Lundagårdsgrupperna har tillsammans utformat studiematerialet ***”Att slippa göra resan ensam”*** i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan. Materialet gör det möjligt att enligt Demensförbundets modell starta samtalsgrupper runt om i Sverige.

Samtalsgrupper för anhöriga
Demenförbundets nationella Yngrenätverket finns för unga anhöriga, make, maka, sambo som är under 65 år och har en demenssjuk partner. Yngrenätverket är uppdelat i fyra områden; södra, östra, västra och norra Sverige.

Stöd till barn och ungdomar
”Du är inte ensam” - en bok för barn och ungdomar som Demensförbundet har tagit fram. Jenny Eriksson har skrivit boken som hon letade efter som 10-åring då hennes pappa fick Alzheimers sjukdom. Boken riktar sig även till olika yrkesgrupper som möter barn och ungdomar tex, skolsköterskor, lärare och kuratorer i låg-mellan-högstadiet.

Har du frågor?
Kontakta Lotta Olofsson
tel. 076-825 35 80.

Stockholms äldreborgarråd Joakim Larsson (M):

”Demensproblemen ska lyftas upp och diskuteras”

Joakim Larsson är äldreborgarråd i Stockholm. Han är en av dem som har stöttat Lundagårdsgrupperna sedan flera år tillbaka och ser nu till att projektet får fortsatt ekonomiskt stöd från Stockholms stad. Projektet är till för att starta stödgrupper för tidigt diagnostiserade demenssjuka.

– Jag ser det som mycket viktigt att uppmuntra projekt som Lundagårdsgrupperna, där man kan samlas för att stödja varandra, säger Joakim Larsson. Särskilt när det gäller människor som i yngre ålder fått en demensdiagnos, och som till skillnad från äldre dementa har helt andra saker att diskutera och samtala om.

Joakim Larsson menar att det hittills har varit för ensidigt fokus på demens i åldrandet. Stöd- och samtalsgrupper som Lundagårdsgruppen sätter fingret på något som vi måste lyfta upp och diskutera.

– Många av de yngre som får diagnos har dessutom barn, vilket gör hela familjesituationen ytterst komplicerad. Historiskt har ju demenssjukdom varit något skamfyllt som gömts undan. Det är först under de senaste tio åren som vi börjat tala öppet om problemen.

Är de ekonomiska satsningarna på äldreomsorgen tillräckliga tycker du?

– Under de senaste åren har vi tillfört historiskt mycket resurser till äldreomsorgen i Stockholm. Men det handlar inte bara om ”fler händer i omsorgen”. Vi måste även se till att de som arbetar inom äldreomsorgen är rustade för yrket och känner sig sedda i sin yrkesroll.

Hur ser framtiden ut i Stockholm när det gäller demensvården?

– Vi införde så kallade demensteam för ett par år sedan, och de behöver utvecklas.

Demensteamet är en specialiserad arbetsgrupp inom hemtjänsten som arbetar med inriktning på demenssjuka och deras anhöriga, och som bland annat är med och bedömer hur länge det går att bo kvar i det egna hemmet.

– Dessutom ska vi fortsätta att satsa på profilerat boende, säger Joakim Larsson. När man är demenssjuk går man ofta tillbaka till sitt tidigare liv. Det händer att äldre invandrare tappar det svenska språket och bara förstår sitt ursprungliga språk. Profilboende finns till exempel i Aspudden för spansktalande. Här kan de boende känna igen mat och dofter från sina hemländer, vilket skapar trygghet.

Men kunskapen hur man bemöter personer med demens ska inte bara finnas i vården och omsorgen, enligt Joakim Larsson.

– Svenskt Demenscentrum har tagit fram en webbutbildning Demens ABC plus som ska vara obligatorisk för all personal som arbetar med demenssjuka personer i Stockholms stad. Alltså även biståndsbedömare och beslutsfattare. På så vis får vi upp värdegrundsfrågorna och kunskap i bemötandet av personer med demens.

Hur kommer det sig att du som är relativt ung intresserar dig för äldrefrågor?

– Det kommer nog från tiden då jag pluggade och jobbade extra som vårdbiträde. Då kom jag i kontakt med äldre och fick se verkligheten, det var fantastiskt lärorikt att få sitta ner och prata med de äldre.

Hur rösta – om man inte själv kan ta sig till vallokalen?

Sverige har varit förskonat från omfattande valfusk. Ett uppmärksammat valfusk skedde emellertid vid valet år 2002 då ett riksdagsparti höll valmöte på ett äldreboende i Stockholm. Valarbetarna ordnade så de boende kunde rösta under valmötet, men endast på valarbetarnas eget parti. Några andra röstsedlar fanns inte tillgängliga.

Valarbetarna åtalades för brott mot vallagen och dömdes. Nu är det ju inte alla som klarar att ta sig till vallokalen när det blir dags att rösta. Därför stadgas det i vallagen att de som på grund av sjukdom, funktionshinder eller ålder får rösta med hjälp av bud. Hur det ska gå till är noga reglerat i vallagen. Förutom att den röstberättigade själv ska välja valsedel måste särskilt material användas som kan rekvireras från valmyndigheten eller från kommunen. Det är även reglerat vem som kan vara bud. Vidare ska ett särskilt utsett vittne övervaka att det går rätt till. Budet och vittnet ska fylla i skriftliga uppgifter och valkuvertet ska läggas i ett särskilt kuvert, som sedan lämnas i vallokalen. Budet måste styrka sin identitet vid inlämnandet.

Röstkortet är en viktig handling som ska förvaras på ett betryggande sätt. Att rösta är en demokratisk rättighet som inte får missbrukas. Om den röstberättigade själv har svårt att se till att röstningen går till på ett korrekt sätt och/eller inte kan förvara röstkortet på ett betryggande sätt - kan det finnas skäl för anhöriga att hjälpa till.

PÄR RAHMSTRÖM, ADVOKAT OCH VICE ORDFÖRANDE I DEMENSFÖRBUNDET

Därför skrev jag en bok om min demenssjuka Mamma?

TEXT OCH ILLUSTRATION: EVA FORSELL

Varför skrev jag en bok om min demenssjuka Mamma?

Det finns säkert jättemånga böcker som redan är skrivna.

– Ja, men vi är nog många som upplever att det inte är någon som lyssnar!

Att skriva är ett sätt att försöka hytta med näven – Ja vi är många som gråter och skriker. När jag väl fick ett svar på mina frågor, upplevde jag det på samma sätt som när man inte får fatt i den borttappade tvålen i badkaret. Hela tiden ett undanglidande. Biståndshandläggarna skyller på sina chefer och regelverket, och cheferna skyller på politikerna och politikerna skyller på snäva budgetramar.

– Mediatränade politiker säger alltid att dom tar ansvar … Men…

– Vet politikerna vad denna omänskliga hantering av våra gamla kostar?

– Finns det någon politisk vilja att ta reda på detta?

Har någon nationalekonom räknat samman både landstingets och kommunens kostnader.

Så här gick det till när min Mamma skulle utredas. Ett tryggt och bra boende hemma är bäst tyckte biståndshandläggaren, varje gång vi fick avslag på våra ansökningar till äldreboenden.

En specialistläkare i geriatrik anställd av landstinget gjorde tester och undersökningar och provtagningar vid flera besök på S:t Görans Sjukhus. Mamma åkte färdtjänst dit med en ledsagare. Detta resulterade så småningom i en utförlig utredning om demenssjukdom. Utredningen skickades till husläkaren som också skulle uttala sig, och han i sin tur tog kontakt med biståndshandläggaren.

Biståndshandläggaren med chef gör en egen bedömning och anser inte att det behövs något tryggt äldreboende. Det går som sagt att ordna tillfredsställande hemma i bostaden med hemtjänst.

Specialistens rekommendation behöver alltså inte följas av biståndshandläggarna!

Diagnosen bekostad av Landstinget gäller inte bland tjänstemännen på stadsdelsförvaltningen.

DETTA ÄR UPPRÖRANDE!

Tjänstemännen har ingen medicinsk utbildning alls men ändå gör de egna medicinska bedömningar.

- Direktiv brukar ju komma uppifrån i alla organisationer, så det gäller väl också i en stadsdelsförvaltning.
- Utförarna tycker inte heller det är så viktigt att rådfråga en läkare när en person trillat, eller så har de helt enkelt inte tid.
- Många skador som drabbar de riktigt gamla blir inte undersökta och behandlade på ett korrekt sätt.
- Detta lidande går inte att mäta.

Vi alla vänder oss till experter i samhället när vi behöver hjälp.

När vi tex. måste besiktiga bilen så låter vi inte dagispersonalen göra be-

dömningen om vilken bil som får rulla i trafiken eller inte.

– I bilfrågor lyssnar vi på de utbildade specialisterna men inte när det gäller våra gamla.

Det är så bra med larm får vi höra – Det heter trygghetslarm!

Trygghet för vem – undrar jag?

Det solkiga armbandet som har en klockliknande liten dosa ligger ganska ofta på sängbordet på natten.

"Jag har alltid tagit av mig klockan och örhängena till natten" säger Mamma, när jag påpekar att tryggheten då inte finns.

En av detaljerna i den utförliga demensutredningen är just detta, att den sjuka personen inte förstår att orsak och verkan inte fungerar längre.

Tas larmet av – kan jag alltså inte nå larmknappen när jag trillat på natten.

Ibland blev Mamma liggande länge på det kalla golvet. Larmhalsbandet fungerade ännu sämre.

Skall demenssjuka ha larm när dom inte kan förstå hur det skall användas?

Det kostar 140 kr per månad, det blir ca 1650 kr på ett år och om alla vårdbehövande som har hemtjänst på Östermalm skulle ha larm, ca 1350 st blir det 2.2 miljoner in i kommunkassan.

Det var ingen av de budgetansvariga på stadsdelsförvaltningen som kunde säga om detta var en bra eller dålig affär.

När någon larmar, så är det personal från *utföraren* som åker iväg och måste ibland avbryta det städmoment eller tex. matning som hon eller han håller på med.

Utföraren får efter redovisning på antalet utryckningar ersättning med 240 kr per gång.

Lönekostnader för två personer med sociala påslag plus bilkostnader samt kanske nattillägg kan knappast rymmas i de 240 kr. Det arbetspass som personalen måste avbryta görs av någon annan – i bästa fall. Att det är samma personer som åker på larm som ska utföra ordinarie sysslor låter ganska konstigt. Det måste vara svårt att budgetera och redovisa vem som gör vad och hur stora kostnaderna blir.

När Mamma så småningom larmade kom larmpersonal genast, och hjälpte henne ut till köksbordet, samtidigt som dom småpratade lite och frågade om hon kunde gå själv.

Rullatorn var oftast i ett annat rum.

Då passade hon på att be om kvällskaffe, och det fick hon.

"Det är bäst att du alltid har på dig larmet", sa hemtjänstpersonalen.

"Åhhh så bra att dom kommer när jag vill ha lite kaffe" sa Mamma.

Att ha någon att småprata med på natten när det är svårt att sova verkade bra. *"Jag gör bara som dom säger"* sa Mamma, och tryckte på klockknappen titt som tätt. Ibland hann inte hemtjänsten ens köra runt kvarteret förrän larmet gick igen.

EN AV KOFTORNA I EVA FORSELLS BOK "EN GAMMAL OCH DEMENSSJUK MAMMA".

Mammas röst hördes genast när dom kom in i våningen – *Kaffe Tack..!.!..*

Efter flera veckor med många kaffelarm per dag, måste detta ha blivit den dyraste kaffeserveringen på Östermalm.

"Så bra det är med Kaffeknappen" – sa Mamma.

En gammal och demenssjuk Mamma.

FÖRFATTARE EVA FORSELL

En dotters samlade minnesanteckningar som skildrar de sista åren av en demenssjuk kvinnas liv. Årstider som passerar märks knappt, man byter sommarkofta mot höstdito. Dotterns kamp mot myndigheter för att mamman ska få den omsorg och trygghet hon behöver och slippa den totala förnedring som bristande omvårdnad resulterar i. Kampen för att få biståndsbeslut enligt de regler som står på kommuners hemsidor och i äldreomsorgens broschyrer tycks omöjlig att "bistå" med. Ständig tidsbrist och ibland kunskapsbrist hos hemtjänstpersonal och biståndshandläggare får svåra konsekvenser för den sjuka och för de anhöriga. De som har "ansvaret för att individens behov ska tillgodoses" har ingen möjlighet att genomföra detta. Hemtjänstpersonal är som "förklädda änglar", sliter men hinner inte med.

En lättläst bok där man beskriver med mycket humor och bitande ord hur man tampas med myndigheterna. Vackra akvareller med koftbyten följer oss genom boken som en röd tråd, på sista bilden ses bara ett nystan där tråden ringlar ut.

En bok som skapar debatt och kanske påverkar till att beslut tas ur en realistisk och personlig "Värdegrund".

BODIL HALLIN, DEMENSFÖRBUNDET

Möten med minnen

Specialvisningar på museum för demenssjuka och anhöriga/följeslagare

TEXT: ÅSA JOHANSSON ANTIKVARIE OCH MUSEIPEDAGOG SÖRMLANDS MUSEUM

Sörmlands museum har haft tre visningar inom projektet Möten med Minnen. Vi har valt att visa några av de 60 000 föremålen i vårt föremålsmagasin.

Det var en spännande utmaning att planera visningen och tillämpa det vi lärt om demenssjukdomar genom projektet. Att försöka hitta ett lugn i magasinets ganska röriga miljö. När vi sedan genomförde visningarna insåg vi att den allra största utmaningen är att ta det lugnt och långsamt, och att lyssna lika mycket som att prata. För alla deltagare är olika. Olika personligheter, olika åldrar och olika typer av demenssjukdomar och symptom. Alla visningar har också blivit olika, men varje gång har vi avslutat med en känsla av glädje och meningsfullhet.

Vi glömmer aldrig den yngre kvinnan som var sluten och rädd för att gå in i föremålsmagasinet, men som förvandlades när vi passerade samlingen från Försäkringskassan – hennes gamla arbetsplats. Då fick vi veta både ett och annat om hur det var att jobba där!

Eller kvinnan som helt tappat sitt språk och betraktade oss med misstänksam blick under hela visningen. Då vi till sist tittade på en brödrost från 1950-talet, och under lång tystnad funderade på hur den fungerade, lyfte hon långsamt sin hand och visade hur luckan för brödskivan skulle fällas ut.

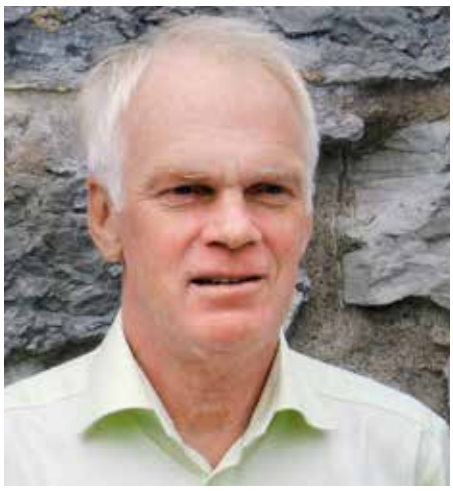
Eller gruppen av äldre herrar som mindes hur de skjutsade tjejer på cykeln.

Eller damerna som alla pratade och berättade om hur det var när de jobbade på julafton, vilka husdjur de haft, vad de tyckte om att städa och som lärde oss att man kunde använda dammsugaren som hårtork.

Vi kommer att minnas alla skratt och fniss som dessa visningar har varit fyllda av. Vi har haft roligt tillsammans!

I vår visar vi kläder ur museets samlingar och hoppas att många vill delta tillsammans med sina anhöriga!

Möten med minnen är ett 3-årigt projekt som finansieras av Svenska Postkodlotteriet och drivs av Alzheimerfonden i nära samarbete med Nationalmuseum, Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum. Den speciella pedagogiken som används kommer ursprungligen från Museum of Mordern Art, MoMA i New York, där modellen startades 2006.



INGVAR KARLSSON, DOCENT OCH ÖVERLÄKARE, SAHLGRENSKA UNIVERSITETSSJUKHUSET, MÖLNDAL.

Etik och människosyn i vården

Hur och varför en människa handlar i en situation beskrivs ofta i termer som moral och etik. Moral avser den enskilde människans värdenormer medan etik är studiet av moral, normer och värderingar och vad som ligger bakom handlingar från ett mer objektivt och allmänt synsätt. Etik beskriver inte hur vi skall handla utan beskriver konsekvenser av olika handlingssätt. De etiska principerna har sedan gammalt sammanfattats i fyra olika principer:

- Självbestämmande, att låta den enskilde själv så långt det går få bestämma över sitt liv
- Att göra gott, att handlingen skall vara till gagn för den enskilde
- Att inte skada, att handlingen inte skall åstadkomma skada
- Rättvisa, att alla skall behandlas lika och ingen särbehandlas

De etiska principerna vägleder handlandet men visar inte hur man skall handla i en särskild situation. Principerna skapar däremot en fast grund för hur man skall tänka.

Ett etiskt handlande förutsätter också en genomtänkt människosyn. Detta är speciellt viktigt i kontakt med personer med demens, som inte själva kan hävda sin rätt. I utredningen *”På väg mot en god demensvård”* 2003 formulerades en människosyn i demensvården:

> **Demens orsakas av sjukdom som drabbat hjärnans funktioner. Sjukdomen påverkar gradvis mentala funktioner och skapar ett ökat hjälpbehov. Den som drabbats av demens har samma känslor och behov som fanns i det tidigare friska livet, fastän uttrycken kan påverkas av sjukdomen. Den drabbade har i sig minnen och upplevelser från sitt tidigare liv och lever, trots sin sjukdom, i nära kontakt med omgivningen. Ett av de största funktionshindren för den demenssjuke är dock upplevelser av att inte känna kontakt med sig själv och sin omgivning och att inte vara hemmastadd. Målsättningen med vård, behandling och omsorg är, att bevara personens mentala funktioner så långt det är möjligt, bibehålla sociala kontakter, lindra sjukdomssymtomen och när det inte längre är möjligt ge tröst och skapa ett så gott liv som möjligt för den sjuke, men också att stödja och avlasta de närstående.**

Utan ett etiskt tänkande kan man inte skapa en god vård. Särskilt viktigt är en etisk analys i svåra komplicerade situationer i vården, när inget handlande är självklart. En värdegrund är också en förutsättning i vården, och den är särskilt viktig i vård av handikappade personer som inte själva kan förstå eller hävda sin rätt. Etik och människosyn måste därför genomsyra tänkandet inom vården, inte bara i själva vårdarbetet utan minst lika viktigt är det i genomgripande beslut och politiska prioriteringar.

Etiken kan användas för att tänka igenom ett handlande. I en diskussion, helst med flera personer, kan olika handlingssätt och deras konsekvenser diskuteras. Här belyses handlingen utifrån de etiska grundprinciperna. I tankarna finns också den människosyn som finns. Resultatet blir en kompromiss som innebär ett så gott handlande som det är möjligt med de förutsättningar som finns.

Att skapa ett gott liv för personer med demens fordrar att handlandet baseras på etik och en genomtänkt människosyn. Vid brister i vården kan de i de flesta fall föras tillbaka på obetänksamhet i dessa två avseenden. Etik och en god människosyn är tyvärr ingen självklarhet. De måste hela tiden lyftas fram. Stress och belastning försvårar avsevärt en etisk reflektion. Den kan och skall ta tid men detta är än nödvändig del av god vård. Kanske är detta den viktigaste delen av den kunskap vi skall lyfta fram för ett gott vårdarbete.

INGVAR KARLSSON

Professor Yngve Gustafson starkt kritisk till nedskärningarna inom geriatriken

”De senaste 25 åren har antalet vårdplatser inom geriatrik i Sverige minskat med 95 procent”, skrev Yngve Gustafson tillsammans med ett antal andra framstående läkare och vetenskapsmän i en debattartikel i Svenska Dagbladet 2012.

TEXT: ANDERS MATHLEIN
FOTO: HANS ALM, TIDNINGEN VETERANEN

I artikeln pekade man på bristerna i vårdens organisation som delas mellan landsting och kommuner, vilket medför att patienter hamnar i gråzoner mellan huvudmännen. ”Detta innebär att geriatrik som vårdverksamhet på sjukhus är på väg att försvinna i Sverige. Utöver detta saknas nästan helt geriatriska verksamheter inom både primärvården och de 290 kommunerna. Gör tankeexperimentet att man behandlat barnen på ett motsvarande sätt.”

Yngve Gustafson är överläkare och professor i geriatrik vid Norrlands universitetssjukhus och har varit engagerad i äldrevårdsdebatten i tre decennier. Han medverkade som expert i SVT:s dokumentärserie ”Sveriges bästa äldreboende” och är mycket kritisk till utvecklingen - eller snarare avvecklingen - i äldrevården.

Han vänder sig särskilt emot nedskärningarna av rehabiliteringsresurserna sedan landstingen lastat över den geriatriska vården på kommunernas äldrevård och hemvård.

– Rehabilitering av gamla människor som drabbats av t.ex. höftfrakturer eller stroke är nästan utplånad, och det skapar mycket lidande, säger han. Men forskning visar att rehabilitering även av demenssjuka ger gott resultat, nu blir de i stället kvar i sängen och kommer aldrig mer på benen.

Kompetent geriatrisk vård minskar vårdtiderna med 20-30 procent och halverar antalet komplikationer, men platsbristen har en lika enkel som krass förklaring: det blir billigare med hemvård. De samhällsekonomiska konsekvenserna av nedrustningen är svåröverskådliga i ljuset av att antalet människor med demenssjukdomar antas öka från dagens ca 160 000 till 400 000 år 2050. Uppåt 30 procent av dagens akutsjukvård kan hänföras till bristande kunskaper om äldre.

Det är en patientgrupp som har svårt att göra sin röst hörd, i synnerhet i en framgångskultur som devalverar värdet hos människor som inte klarar sig själva.

– Man kan leva ett bra liv även om man har svårt att ta vara på sig själv, säger Yngve Gustafson. Men av någon anledning har det blivit fult att ta emot omvårdnad.

VARFÖR FÅR DEMENSSJUKA INGEN REHABILITERING?

TEXT: ANDERS MATHLEIN

Studier har visat att fysisk träning kan ha goda effekter för äldre, vare sig de lider av demenssjukdom eller ej. Ändå är rehabilitering för i synnerhet demenssjuka mycket sällsynt, till skillnad mot för neurodegenerativa sjukdomar som t.ex. MS eller Parkinsons sjukdom.

– Det är fråga om hur samhället prioriterar resurserna, säger Håkan Littbrand.

Han är forskarassistent vid enheten för geriatrik vid Umeå universitet. År 2011 lade han fram avhandlingen ”Fysisk träning för äldre personer - fokus på personer i särskilt boende och personer med demenssjukdom”. I den visade han att såväl fysisk funktionsförmåga som självständighet i det dagliga livet förbättras för äldre som deltar i det högintensiva träningsprogram (HIFE), som Littbrand varit med att utforma. I den första studien deltog 191 personer vid olika särskilda boenden under tre månader. Vid det här laget har omkring tusen program gått ut till kommuner och landsting i hela Sverige.

Många som lever i särskilt boende har nedsatta fysiska förmågor och behöver hjälp för att klara det dagliga livet. I träningsprogrammet betonas särskilt benstyrke- och balansövningar, och man kunde visa klart gynnsamma effekter på bl.a. benstyrka och förflyttningsförmåga inomhus. Det var ingen skillnad i resultat mellan personer med demenssjukdom och utan. En fördel med programmet är att träningsutrustningen är portabel, så det behövs ingen särskild träningslokal för övningarna.

– Deltagarna var mycket positiva till programmet, säger Håkan Littbrand. Det var hög närvaro och i efterföljande utvärderingar kunde vi se att också välbefinnandet förbättrats för personerna med demens.

En slutsats som i synnerhet gäller patienter med demens är att det sannolikt behövs kontinuerlig träning för att behålla de goda effekterna. Träningen kan ha stor betydelse för de äldres livstillfredsställelse och självständigheten i vardagen - vilket i sin tur minskar kostnader för hjälp med det dagliga livet.

Håkan Littbrand säger att man arbetar med en uppföljande studie som endast omfattar äldre med demenssjukdom, preliminära resultat av den bör vara klara till sommaren.

Vi planerar också en studie då vi ska erbjuda hemmaboende med demens en period av multidimensionell, rehabilitering. I vårdteamet ingår bl.a. läkare sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator och dietist. Rehabiliteringen kommer huvudsakligen att ske vid Geriatriskt centrum, NUS, men även i hemmet vid behov.

HENRIK ZETTERBERG, PROFESSOR OCH ÖVERLÄKARE VID SAHLGRENSKA AKADEMIN, GÖTEBORGS UNIVERSITET.

Rätt diagnos vid sviktande hjärna

Demens innebär att en människas förmåga att tänka och resonera (”kognitionen”) är nedsatt. Utmaningarna i det dagliga livet kan bli övermäktiga. Det är ett allvarligt tillstånd som ofta föregås av lättare tecken på att hjärnan inte fungerar som den ska. Demens kan orsakas av hundratals olika sjukdomar. Många, till exempel Alzheimers sjukdom och Lewy body-demens, sitter i hjärnan, men hjärnan kan även påverkas av tillstånd ute i kroppen. Doktorns stora utmaning är att utreda patienter som söker med symptom på ”hjärnsvikt” för att ta reda på vad som orsakar tillståndet, hur det påverkar patienten och dennes familj, och vad man kan göra åt det.

Under de senaste tio åren har vår arsenal för att diagnostisera hjärnsjukdomar ökat betydligt. Vi har blivit särskilt bra på att påvisa kemiska tecken på Alzheimerförändringar i hjärnan genom ryggvätskeundersökning. De hjärnavbildande metoderna har blivit allt mer förfinade.

Vi vet också att vi måste utreda för ett antal vanliga sjukdomar som inte primärt sitter i hjärnan men som kan påverka dess funktion. Blodets sänkningsreaktion är ett ospecifikt mått på inflammation i kroppen som kan sätta ner allmäntillståndet och hjärnans funktion. Vi kan identifiera njurfunktionsnedsättning, elektrolytrubbningar och förhöjda kalciumvärden. Leverenzymer kan identifiera leversjukdomar och belysa eventuell alkoholberoendeproblematik. Vi kan identifiera under- eller överfunktion i sköldkörteln, och glukos- och urinanalyser kan vara viktiga för att diagnostisera diabetes. Dessa är exempel på tillstånd som kan ge symptom på hjärnsvikt.

Varje person med tecken på hjärnsvikt/begynnande demens har rätt till en adekvat utredning, och den måste få ta tid och resurser. Effekten av insatt behandling ska utvärderas noggrant vid återbesök hos samma läkare som dokumenterat patientens symptom och funktionsnivå. Då kan även diagnosen omprövas och ytterligare utredningar göras.

Svensk sjukvård i samarbete med läkemedelsindustrin skulle kunna spela en avgörande roll i utvecklingen av effektiva bromsmediciner mot demensorsakande sjukdomar. Spännande klinisk forskning pågår just nu om antikroppar mot förstadier till senila plack vid Alzheimers sjukdom under ledning av Uppsalaforskaren Lars Lannfelt. Men vi måste satsa än mer. Demensorsakande sjukdomar har fortfarande låg status jämfört med hjärt-kärlsjukdomar och cancer, och tilldelas relativt sett små forskningsresurser - samtidigt som de utgör ett mycket större samhällsekonomiskt hot. Detta har G8-länderna förstått. Vid mötet i London i december 2013 enades man om att:

- **initiera samarbetsprojekt med målet att finna bot eller en effektiv bromsmedicin mot demensorsakande sjukdomar innan 2025**
- **öka de ekonomiska resurserna för demensforskning**
- **öka antalet individer engagerade i kliniska prövningar eller klinisk forskning på demensorsakande sjukdomar**
- **initiera en global handlingsplan mot demensorsakande sjukdomar, på samma vis som man har gjort inom HIV- och klimatförändringsforskning**

Sveriges möjliga roll i detta sammanhang borde vara uppenbar för både regeringen och alternativen till densamma.

ANHÖRIGAS MEDVERKAN VÄRDEFULL NÄR KOMMUNERNA UPPHANDLAR

Att låta anhöriga vara med vid upphandling av särskilt boende är ett sätt att tillvarata värdefulla synpunkter och erfarenheter i ett tidigt skede, och på så sätt göra verksamheten smidigare för såväl personal som boende.

Hösten 2011 övertog Lerums kommun driften av särskilda boendet Hedegården, och när upphandlingsarbetet påbörjades året därpå var det klent med information till anställda, anhöriga och boende. Efter påtryckningar från anhöriga bildades en referensgrupp med representanter för såväl den lokala demensföreningen som för anhöriga till boende på Hedegården för att skapa ett förfrågningsunderlag. Referensgruppen fick av ”sekretesskäl” inte full insyn i kommunens arbetsmaterial, berättar Peter Keusen som medverkade i referensgruppen i egenskap av anhörig. Men trots en del missnöje med arbetsgången konstaterar han att slutförandet av upphandlingen på det hela taget blev så bra att referensgruppen kunde rekommendera att de kvalitetskriterier man ställt upp ska gälla även för övriga särskilda boenden i kommunen. På så sätt skapas en jämförbar kvalitetsstandard.

Erfarenheterna från Lerum visar på värdet av att ta tillvara anhörigas erfarenheter vid driften av särskilda boenden. Peter Keusen framhåller att upphandlingsprocessen är tidskrävande och komplicerad, och även om den kan bli ytterligare utdragen av att man involverar alla berörda parter, så finns ett stort värde i att säkra fokus på vård, omsorg och kontinuitet. Dessutom ger delaktigheten ökat förtroende för processen.

Vid dialogen med kommunen hade referensgruppen stor nytta av Demensförbundets kravspecifikation för omsorgstjänster för demenssjuka. Det genomarbetade förhandlingsunderlaget resulterade i bra anbud för vård, matlagning och städning på Hedegården. Sedan upphandlingen har referensgruppen månatliga möten med enhetschefen.

OTILLRÄCKLIGA RESURSER FÖR INSPEKTION AV ÄLDREOMSORGEN

De senaste åren har en rad skandaler uppmärksammats inom äldrevården. Många av dem har rört demenssjuka på äldreboenden, som vanskötts, lämnats ensamma och blivit inlåsta utan personal nattetid.

TEXT: ANDERS POST

IVO:S GENERALDIREKTÖR GUNILLA HULT BACKLUND

”Personer med demenssjukdom på äldreboenden har rätt att duscha, äta, gå ut eller lägga sig när de själva behöver. Ingen ska behöva ropa på hjälp utan att någon hör”. Så skrev Socialstyrelsens generaldirektör Lars-Erik Holm i ett pressmeddelande 2012, efter att Socialstyrelsen beslutat om en uppstramning av kraven i demensomsorgen, inte minst med hänvisning till den granskning av demensboenden som Socialstyrelsen själv gjort. Den visade att sex av tio demensboenden inte hade tillräcklig bemanning för att tillgodose de äldres trygghet nattetid.

En möjlighet att komma till rätta med problemen är att öka pressen på kommuner och privata vårdgivare genom tätare inspektioner av äldreboenden.

2013 tog den nyinrättade Inspektionen för vård och omsorg, IVO, över viktiga verksamheter från Socialstyrelsen, bland annat ansvaret för tillsyn över hälso- och sjukfrågor.

Hur har det gått? Har tillsynen blivit effektivare? Hur görs inspektionerna? Vi har frågat IVO:s generaldirektör Gunilla Hult Backlund.

Hur många föranmälda respektive oanmälda inspektioner görs årligen på äldreboenden med demenssjuka?
– Vi kan tyvärr inte i vårt IT-system se separat statistik för just demenssjuka. Generellt i särskilt boende gjordes förra året 121 inspektioner. Av dessa var 18 oanmälda.

När gör ni oanmälda inspektioner?
– Oftast när det kommer tips eller klagomål om att exempelvis bemanningen nattetid inte varit acceptabel. Då vill vi ha en ögonblicksbild av hur det ser ut.

Kritik har framförts att föranmälda inspektioner är meningslösa, eftersom man då hinner förbereda sig och mörka missförhållanden, hur ser du på det?
– Det beror helt på situationen. Det finns för- och nackdelar med båda metoderna. När en inspektion är föranmäld hinner verksamhetsansvariga förbereda och kan redogöra för rutiner och annat. Vid en oanmäld inspektion är det inte säkert att ansvariga finns på plats och det kan vara svårt att få en riktig bild av verksamheten.

Vilka personalresurser har ni när det gäller inspektion?
– Vi har ca 450 inspektörer som arbetar med all vår verksamhet inom hälso/ sjukvårds- och socialtjänstområdet. Från 1 juni 2013 till årets slut gjordes totalt 1482 inspektioner, varav 82 procent i hem för vård av barn och unga, vilket vi är skyldiga att göra två gånger om året enligt en särskild förordning. Det som är kvar ska fördelas på all annan verksamhet, där tillsynen av demensboenden ingår. Hur vi fördelar dessa inspektioner måste därmed bygga på riskbedömningar utifrån den kännedom man har inom respektive region.

Ni har möjlighet att göra vitesföreläggande när en verksamhet inte uppfyller kraven, gör ni sådana när det gäller demensboenden som har brister?
– Det är inte det första man gör. Vi börjar med att ställa krav på åtgärder. När dessa inte uppfylls kan vi göra vitesföreläggande. Men våra undersökningar visar att de allra flesta som fått anmärkningar rättar till bristerna. Vi har även möjligheten att stänga en verksamhet.

Har tillsynen blivit effektivare sedan ni tog över verksamheten från Socialstyrelsen?
– Svårt att säga än så länge, eftersom vi startade förra sommaren. Men mitt mål är att vi ska bli effektivare och kunna utföra många fler inspektioner, säger Gunilla Hult Backlund.

DEMENSFORUM/MATS THORSLUND

”Framtiden ser mörk ut för demensvården – men det finns ljuspunkter”

Om den nuvarande trenden med bl.a. minskande antal platser i särskilt boende håller i sig är det svårt att se hoppfullt på framtidens demensvård. Mats Thorslund, professor i socialgerontologi vid Karolinska institutet, pekar på att det efter år 2025 sannolikt kommer att finnas betydligt fler demenssjuka. Då har den stora 40- talsgenerationen kommit upp i demensriskålder, vilket betyder stora påfrestningar på vården.

– Visst kan man hoppas på forskningen kring läkemedel mot Alzheimer, säger Mats Thorslund, men det ser inte så lovande ut. Och även om man får fram ett verksamt preparat tar det 10-15 år innan det kan användas i stor skala.

I dag finns ca 90 000 platser i särskilt boende, varav 60 000 upptas av demenssjuka.

Men bara uppskattningsvis hälften av dessa platser är anpassade för den patientgruppen, dessutom tyngs demensboenden ofta av underbemanning. Socialstyrelsen rekommenderar att man inte ska blanda demenssjuka och icke- demenssjuka, men det sker ständigt.

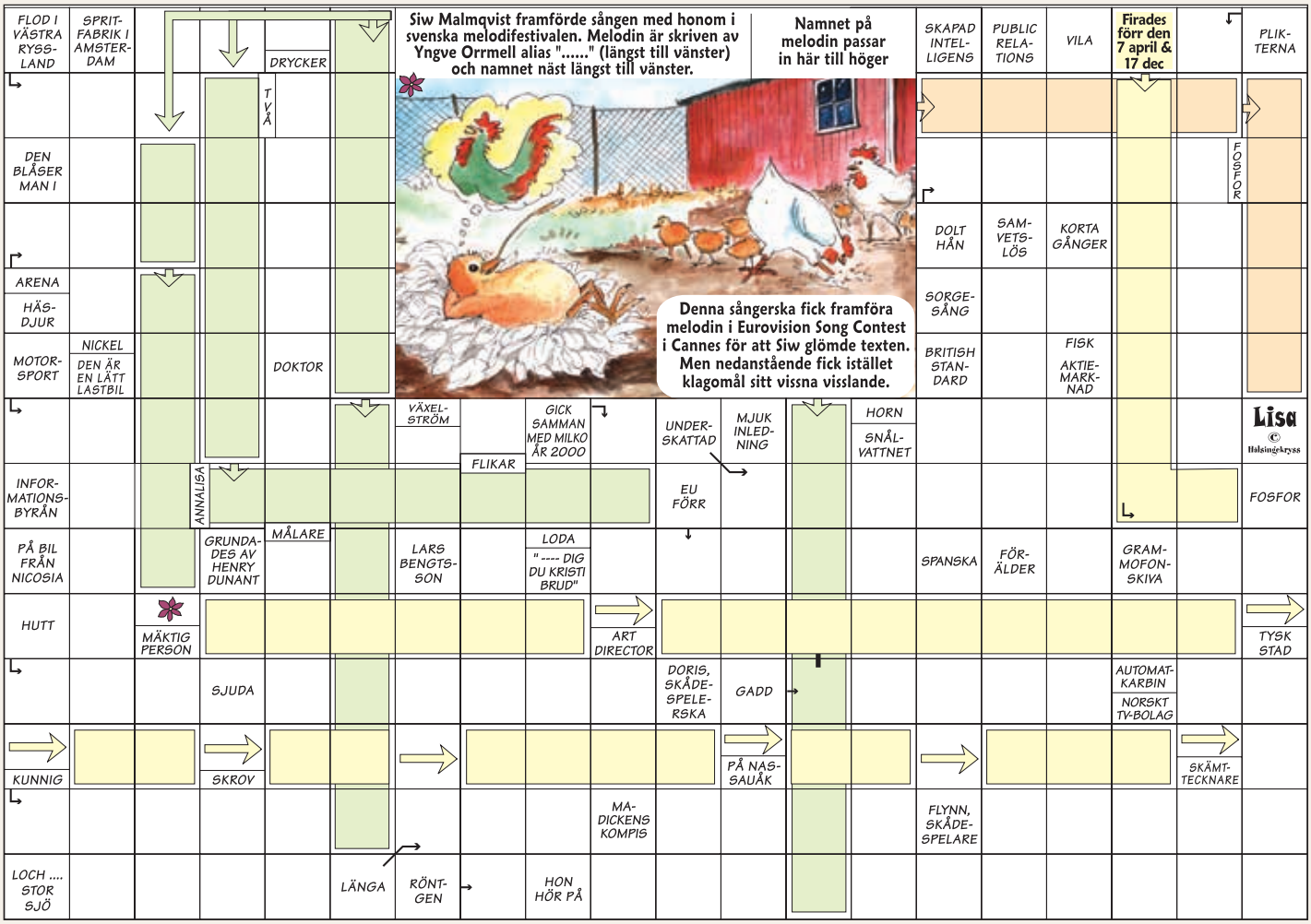
I scenariot för framtiden kommer man liksom i dag att prioritera ensamboende med demens för särskilt boende. Men med minskande antal platser kan prioriteringen komma att bli än hårdare med krav på högre demensgrad för att kvalificera sig. Ribban för särskilt boende kommer att höjas, vilket får till följd att många icke- demenssjuka men med stora behov tvingas bo kvar hemma. Det betyder ökad belastning på hemvård och hemtjänst, men naturligtvis också på anhöriga.

De flesta inser nog att problemen kommer att förvärras, men det saknas strategier för hur samhället ska hantera dem. Mats Thorslund ser inga betydande partipolitiska skillnader i den handlingsförlamningen.

– Jag hävdar att den ”hyllade valfriheten” i själva verket betyder att mest pengar går till sådant där de äldre inte får välja. Merparten som flyttar in på särskilt boende vill inte flytta - även om de bör. Det handlar om bristande sjukdomsinsikt.

I avsaknad av tillräckligt antal platser i särskilt boende finns en ljuspunkt i försöken i bl.a. Stockholm med specialiserade hemtjänstteam som fått utbildning kring demens.

– Det verkar som om arbetstrivseln ökar, och den förbättrade kompetensen uppskattas också av anhöriga, säger Mats Thorslund. Men vad som också behövs för framtiden är fler platser i särskilt boende och förstärkt utbildning kring demens.



Korsord 2-2014

Namn: _____

Adress: _____

Postadress: _____

Lösningen på korsordet skall vara oss tillhanda senast den 1/8 2014.

Demensförbundet
Lundagatan 42 A,
117 27 Stockholm

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

Grattis

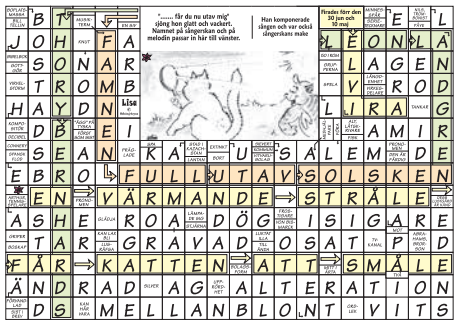
säger vi till vinnarna av korsord nr 1-2014.

Ewy-Marie Staflund, Järfälla
Ann-Marie Sahlberg, Vassmolösa
Britt Evaldsson, Osby

2 Sverigelotter var

Vinner ni en storvinst meddela oss gärna det.

Lösningen på korsordet 1-2014



Bästa DEMENSTEAM

DEMENSTEAM BERSÅGRÄND

Priset Bästa demensteam i hemtjänsten

2013 går till Stockholmsförorten Enskede. Demensförbundet och Svenskt Demenscentrum gratulerar Demensteam Berså gränd till ett genomtänkt arbetssätt som genomsyrar verksamheten.

Teamet består av sju medarbetare, en av dem ingår i Enskede hemtjänsts kvällspatrull. De hjälper ett femtontal brukare i hemmet, samtliga med demensdiagnos och omfattande omsorgsbehov. Teamet ger även råd och stöd till ordinarie hemtjänstpersonal när det handlar om brukare med demensproblematik, något som enhetschef Olga Donaire gärna betonar.

– På så sätt får hela hemtjänstgruppen del av teamets kunskaper. Det är ett fruktbart samarbete som underlättas av vi delar lokaler tillsammans, säger hon.

”Att se hela människan – och inte sjukdomen, att utifrån kunskap och erfarenhet bemöta alla med värme, glädje och respekt” – så lyder demensteamets vision. Viktigast för att kunna nå den är engagerade medarbetare som är utbildade i demens. Men teamets framgång bygger på flera hörnstenar. Stor vikt läggs vid välkomstsamtalet. Då ska kontaktmannen skapa förtroende och börja bygga ett gott samarbete med brukaren och dennes anhöriga.

Juryns motivering:

Demensteam Berså gränd *arbetar personcentrerat utifrån de nationella riktlinjerna, sin vision och enhetens värdegrund. Med god samverkan, struktur och etablerade rutiner hjälper teamet personer med demenssjukdom och anhöriga att få rätt stöd och hjälp i vårdkedjan. Teamet har fortlöpande kompetensutveckling, reflektion, handledning och arbetar med stort engagemang för tillgänglighet och insyn i den dagliga omsorgen. Detta skapar förutsättningar till kontinuitet och trygghet för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.*

FÄRDTJÄNSTEN FÅR VÄRDIGHETSGARANTI

Nu ska värdighetsgaranti införas i Stockholms Läns landsting. Förslaget kommer från Kristdemokraterna och regeringspartierna som har enats om att påbörja ett värdegrundsarbete.

-Vi måste förbättra bemötandet från färdtjänsten så att de som reser känner sig trygga, säger Karl Henriksson (KD), som är ordförande för färdtjänst- och tillgänglighetsberedningen.

Taxibranschen, brukarorganisationerna och landstingets färdtjänstberedning ska enligt beslutet ta fram en gemensam värdegrund som ska resultera i en värdighetsgaranti.

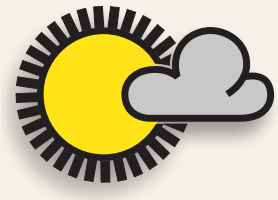
Om färdtjänsten inte lever upp till garantin ska den som reser få kompensation, säger Karl Henriksson. Garantin handlar om värdigt bemötande på flera sätt, bland annat lokalkännedom, hjälpsamhet, bra språkkunskaper och kontakt om det uppstår försening.

VILL DU BLI MEDLEM?

Kontakta den lokala Demensföreningen på din ort eller ring Demensförbundet.
Vi har nästan 11.000 medlemmar, i 130 demensföreningar, spridda över hela Sverige.

Som medlem får du:

- Demensforum (Demensförbundets tidning) 4 nr/år. Finns även som taltidning för synskadade.
- Anhörigboken – med information och praktiska råd. Finns även som talbok för synskadade.
- Råd, stöd och hjälp. Utbyta erfarenheter med anhöriga till demenssjuka som är eller har varit i samma situation
- Möjligheter att i gemenskap med andra påverka och förbättra demenssjukas och anhörigas situation.



Demensförbundet
Lundagatan 42 A 5 tr
117 27 Stockholm
Tel 08-658 99 20
Fax 08-658 60 68
E-post: rdr@demensforbundet.se
Hemsida: www.demensforbundet.se
Pg 25 92 53-3
Bg 5502-8849

DEMENSLINJEN

Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:

0485-375 75

DEMENSFÖRBUNDETS SKRIFTER M.M.

DemensForum
Demensförbundets medlemstidning 4 nummer/år.

Anhörigboken
En bok med information och praktiska råd. **Pris: 150:- Ingår i medlemsavgiften.**

Att handleda inom demensomsorgen
Hur man kan använda den ”jagstödjande metoden”. **Pris: 90:-**

Elsa Anderssons målningar och tankar
Elsa berättar om sina upplevelser och känslor och hur det är att leva med en demenssjukdom. **Pris: 50:-**

Trädgård – en möjlighet i all vård
Hur man skapar en stimulerande utemiljö inom vården. **Pris: 90:-**

”Fråga på”
Diskussions- och studiematerial kring demensfrågor. **Pris: 90:-**

Morfar som är helt borta
Barns syn på åldrande. **Pris 50:-**

Att slippa göra resan ensam
Ett studiematerial som bygger på samtals-ämnen som varit angelägna i samtalsgrupper med unga demenssjuka som är i yrkesverksam ålder och nyligen fått en demensdiagnos. **Pris: 120:-**

Den lilla boken om demens
För anhöriga, närstående eller för dig som arbetar med demenssjuka. **Pris: 80:-**

I slutet av minnet finns ett annat sätt att leva
Agneta Ingberg om sitt ”nya” liv med Alzheimers sjukdom. **Pris: 130:-**

Så länge jag kan vill jag berätta
Agneta Ingberg berättar 8 år efter att hon fick sin demensdiagnos om hur hon upplever sin situation som Alzheimersjuk idag och tidigare. **Pris: 110:-**

Vardagens guldkant – se möjligheterna
Ett aktiveringsmaterial, som ger idéer och hjälp att med enkla medel ge stimulans till den demenssjuka. Materialet består av en handledning, almanacka, små tygpåsar att lägga saker i som väcker minnen, plastramar med tillhörande årstidskort och pussel. **Pris: 250:-**

Riktlinjer för planering av demensboenden
Byggnader som blir ett språk och stöd för kommunikation då sinnena sviktar.
Pris: 130:-

Sinnesstimulering i demensvården
Boken ger konkreta och vardagsnära råd om hur man kan aktivera och stimulera demenssjuka personer inom demensvården.
Den är upplagd som en studiecirkel för arbetsplatsen med en tydlig studiehandledning. **Pris: 110:-**

Du är inte ensam
– en bok för barn och unga med en demenssjuk förälder. **Pris: 60:-**

Kunskapsnyckeln
Praktiska råd inför flytt till demensboende. **Pris: 5:-**

Morfars batteri håller på att ta slut
Tips och hjälpmedel för en lättare vardag för demenshandikappade och deras anhöriga. **Pris: 60:-**

MUSIK-CD

Ljusa ögonblick
12 finstämda svenska sånger av folkkära artister. Alla har ett personligt engagemang kring demenssjukdomar.
Pris: 180:-
Överskottet från cd:n går till Demensfonden, Demensförbundets forskningsfond.

FILMER

Ja så kan det va
En film om frontallobsdemens. DVD.
Pris: 250:-

Alzheimers Vals
Dokumentärfilm om och med alzheimerssjuke Bo Lycke. En stark och gripande film med mycket humor och smärta och unik i sitt slag. DVD, 60 minuter. **Pris: 250:-**

Det var en gång en melodi
Dokumäntärfilm om musik och demens. DVD, 27 minuter. **Pris: 250:-**

(Porto och expeditionsavgift tillkommer vid leverans)

Demensförbundet behöver mer resurser för att arbeta för demenssjuka och deras anhöriga!
Stöd Demensförbundets utvecklingsfond bg 5502-8849, pg 25 92 53-3

Forskning om Alzheimer och andra demenssjukdomar behöver mera resurser!
Stöd Demensfonden (Demensförbundets forskningsfond) **bg 900-8582, pg 90 08 58-2**