Tänk om jag vetat

En studiecirkel för anhöriga
till någon som börjat få minnesstörningar
eller som har en pågående demenssjukdom.

Handledning
för cirkelledare

Studieförbundet Vuxenskolan

Att jobba i cirkel

Studiecirkeln är ett projekt – med en början och ett slut. Det är en arbetsform som bygger på deltagarnas egna kunskaper och erfarenheter samt att det finns tid till reflektion och eftertanke mellan de olika utbildningstillfällena.

Till cirkeln kommer man frivilligt och som deltagare har man möjlighet att påverka innehåll och metod. Deltagarnas nyfikenhet och frågor är grundstenar vid sidan om kursmaterial och cirkelledare.

Notera att du som går i cirkel är deltagare – inte elev. Och att cirkelledaren är coach.

Att träffas i cirkel

En studiecirkel innebär

- Minst tre personer
- Minst tre sammankomster
- Minst nio studietimmar
- Mellan sammankomsterna ges tid för reflektion och eftertanke
- Studiecirkeln leds av en cirkelledare som har kontakten med Studieförbundet Vuxenskolan
- Gruppen kan utse sin egen cirkelledare

Cirkelstart

Under första cirkelträffen bestäms spelreglerna för cirkeln. Utifrån studieplanen och cirkelledarens förslag kommer gruppen överens om:

- Mål för cirkeln.
  Vad ska arbetet i cirkeln leda fram till?
- När och var ska gruppen träffas?
- Fokus för varje träff.
- Eventuella studiebesök och expertmedverkan.
- Vad förväntas deltagarna göra mellan träffarna i cirkeln?
- Hur ska arbetet dokumeteras?

Men innan du börjar

Glöm inte att kontakta Studieförbundet Vuxenskolan för hjälp med administration och deltagarlistor. Adressen till din SV-avdelning hittar du på **www.sv.se**

Studieförbundet Vuxenskolan

Studieplanen är producerad av Studieförbundet Vuxenskolan, Västra Götaland
Ansvarig: Anna Anteryd, SV Västra Götaland

Textförfattare: Jan Olsson, Bo G Eriksson

Layout: Berit Thorburn

maj 2017

Syfte

Studiecirkelns syfte är att ge deltagarna kunskaper och redskap för att hantera sina olika roller som anhörig till en person med demens.

Målgrupp

Studiecirkeln är avsedd för anhöriga till personer med alltifrån misstänkta minnesstörningar till en diagnosticerad och utvecklad demenssjukdom.

Arbetsformer

Studiecirkeln omfattar 8 träffar – två timmar/tillfälle. Vid träff 2-7 medverkar en extern föreläsare som ger grundkunskaper. Utifrån dessa diskuterar gruppen vidare. Den sista träffen ägnas helt åt samtal, summering och reflektion av vad vi lärt oss.

Mål för utbildningen

Kunskaper och verktyg för vardagen i hemmet, i det särskilda boendet och i kontakten med nära och kära.

Inledning

Studiecirkeln är tänkt att genomföras av en lokal demensförening. Ledare är någon i föreningen och till träff 2-7 bjuds en person med särskild kunskap in för att deltagarna ska få expertkunskap. I denna ledarhandledning får du tips på personer som kan vara bra att bjuda in. Var ute god tid med bokningen av gäster. Det är en stor fördel att vara två ledare. Då är det lättare att fånga upp allt som sägs i gruppen, ta emot en deltagare som kommer för sent eller ordna något praktiskt.

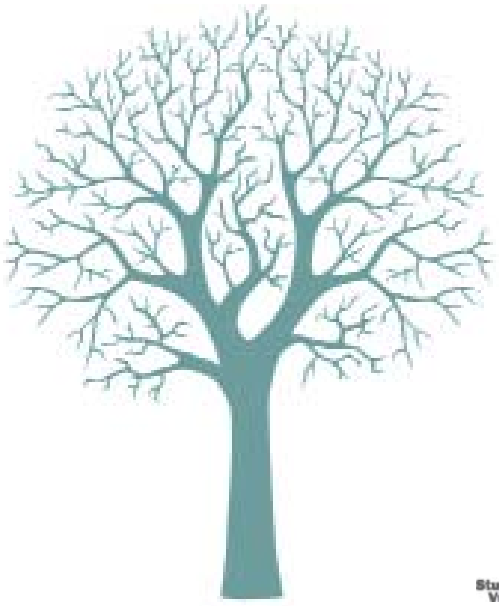
För din förberedelse finns, om du vill, en filmad föreläsning med Hans-Inge Lindeskov om de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Du kan även använda den till gruppen – hela föreläsningen eller delar av den. Föreläsningen är 50 minuter lång. Tidsschema med de olika rubrikerna och tiderna finns i handledningen.

Samla gärna in kommunens, sjukvårdens och Demensförbundets informationsmaterial om demenssjukdom innan cirkeln startar. Det är bra att kunna dela ut materialet till gruppen.

I slutet av handledningen finns tips på olika hemsidor för mer information av olika slag såsom litteratur/broschyrer, forskning och nyheter/aktuellt inom området.

I början av varje träff kan man ta upp reflektioner från förra gången. Vid slutet kan det vara bra att göra en liten sammanfattning av vad man kommit fram till.

Kom ihåg den viktiga fikapausen!



Studieförbundet Vuxenskolan

Träff 1

Introduktion

Vid första träffen läggs grunden för stämningen och upplevelsen av hela studiecirkeln. Som ledare har du ett stort ansvar och anger tonen för hur atmosfären i gruppen kommer att bli.

Var förberedd med det praktiska; pennor, papper, namnskyltar och fika. Skriv ut studieplanen, artikeln och eventuellt övrigt material som du samlat in; broschyrer som gäller demenssjukdom och vård av personer med demens att delas ut. Deltagarna kan gärna få det i en mapp. Förberedelsen handlar mycket om att ha ett öppet, välkomnande och bekräftande bemötande emot dem som har anmält sig till studiecirkeln.

Utgå från förordet och introduktionstexten i studieplanen och berätta om syftet med studiecirkeln.

Gå igenom ramarna för studiecirkeln:

- Datum och tider
- Fika
- Förmedla att deltagarna själva väljer hur mycket de vill berätta om sina liv och att det också är tillåtet att bara lyssna.
- Tystnadslöfte - deltagarna föreslås ge var andra tystnadslöfte; att det som tas upp i gruppen ”stannar i rummet” och behandlas varsamt.
- Meddela frånvaro om man får förhinder.
- Övrigt

Presentation av deltagarna

Var och en får berätta vad de heter, hur det kommer sig att de har valt att anmäla sig och något om sin nuvarande situation.

Förklara vad de olika träffarna ska handla om.

Läs och samtala utifrån Demensförbundets artikel *När livet inte blir som man tänkt sig*. Den finns på sid 10-11 i denna handledning.

Förslag på frågor man kan samtala kring:

- Vad väckte artikeln hos dej?
- Känner du igen dig?

Fler/andra artiklar finns bl a på Demensförbundets hemsida.

Artiklar är en bra utgångspunkt för att få igång samtalet i gruppen och för att komma in i ämnet.

Studieförbundet Vuxenskolan

Träff 2

Gemensam bakgrundskunskap

Bjud in en demenssjuksköterska med erfarenhet av demenssjukdomars utveckling. Be henne berätta om de vanligaste demenssjukdomarna – vad som kännetecknar dessa och hur sjukdomsutvecklingen i normalfallet ser ut.

Gå igenom hur sjukdomen diagnostiseras i deltagarnas hemkommuner samt vart man i respektive kommun vänder sig för att få sjukdomen diagnostiserad och behandlad.

Samtala utifrån deltagarnas frågor.

Träff 3

Stöd från samhället

Kommunen ska erbjuda stöd till anhöriga. Bjud in ansvarig i kommunen, som kan vara anhörigkonsulent/anhörigstöd/demensteam, för att få information om vilket stöd som finns och hur samordningen av insatser ser ut.
De informerar också om ramlagarna, som talar om vilka rättigheter man har och vilka stöd och insatser man kan få.

- HSL- Hälso-och sjukvårdslagen
- SoL- Socialtjänstlagen
- LSS- Lagen om stöd och service

Föreläsning

Det finns en filmad föreläsning med Hans-Inge Lindeskov som handlar om de Nationella riktlinjerna för vård och omsorg vid demenssjukdom. Den kan du använda för att förbereda dig. Du kan även använda den till gruppen – hela föreläsningen eller delar av den.
Föreläsningen är 50 minuter lång och finns på:
https://youtu.be/qvGKkNvsb98

Tidsschema med rubriker och tider:

00:00-4:20 Presentation/bakgrund av Hans-Inge
04:20-10:47 Information om demenssjukdomar
10:47-16:55 Vad är Nationella riktlinjer och hur är den uppbyggd?
16:55-19:32 Syftet med riktlinjerna
19:32-22:57 Vad ska riktlinjerna leda till?
22:57-24:06 Socialstyrelsens prioriteringsrutiner
24:06-37:20 Förutsättningar för en god vård och omsorg utifrån 10 prioriteringsområden.
37:20-41:14 God omvårdnad
41:14-45:17 Personcentrerad omvårdnad
45:17-47:12 Nationell värdegrund
47:12-50:06 Sammanfattning/Avslutning

Studieförbundet Vuxenskolan

Träff 4

Familjejuridik - civilrättsliga förhållanden

Under sjukdomsförloppet kommer den sjukes förmåga att klara av sin ekonomi och övriga avtal att försvinna. Den sjuke kommer då att behöva hjälp med detta. Under sjukdomens fortskridande kan den sjuke genomgå personlighetsförändringar som kan göra att omdömet i ekonomiska frågor sviktar.

- Hur hjälper du som anhörig den sjuke i dessa frågor?
- Behöver du eller någon annan fullmakt?
- Hur skyddar du din egen och den gemensamma ekonomin under sjukdomsförloppet?
- Hur hanterar ni gemensamt framtida arvskiften?

Bjud in en familjejurist eller någon från en begravningsbyrå som berättar om fullmakt, delad ekonomi, arv m m.

Träff 5

God man/förvaltare

Bjud in överförmyndaren i din kommun för att få information om att vad det innebär att ha eller vara god man/förvaltare. Deltagarna får möjlighet att ställa frågor. Om överförmyndaren inte själv kan delta kan denne istället rekommendera någon med god kännedom om god man/förvaltare t ex den som utbildar gode män.

Framtidsfullmakt

Många människor drabbas förr eller senare av sjukdom eller nedsatt hälsotillstånd som medför svårigheter att ha hand om sig själv och sin ekonomi. Regeringen föreslår därför en lag om framtidsfullmakter som ger enskilda möjlighet att utse någon som kan ha hand om deras personliga och ekonomiska angelägenheter om de senare i livet inte själva kan det. Framtidsfullmakter utgör ett alternativ till ordningen med god man och förvaltare och ett komplement till vanliga fullmakter. Framtidsfullmakter stärker enskildas självbestämmande genom att förbättra möjligheterna att planera framtiden och behålla kontrollen över frågor som är av stor betydelse för dem.

Den nya lagen om framtidsfullmakter och övriga lagförslag föreslås träda i kraft den 1 juli 2017.

Studieförbundet Vuxenskolan

Träff 6

Vård och omsorg – hemmaboende

Denna gång behandlas vård och omsorg medan den sjuke bor kvar hemma.
Hur arbetar personalen i deltagarnas hemkommun?

Bjud in personer från kommunen, t ex enhetschef för hemvården, demensteam, biståndshandläggare kring dessa frågor.

Vi tar också upp

- Kraven på social dokumentation
- Anhörigs roll
- Ideella organisationer som finns för hjälp och stöd

Träff 7

Vård och omsorg – särskilda boenden

Att flytta till ett särskilt boende är ofta en mycket omtumlande upplevelse för den sjuke. Att ensam komma till en ny bostad utan att känna någon person ställer stora krav på ett värdigt och kunnigt mottagande på boendet. Hur arbetar vård- och omsorgspersonalen i din kommun med detta?

- Gå igenom vikten av en detaljerad livsberättelse för den sjuke.
- Vilken roll har den anhörige i processen?
- Ta upp kraven på social dokumentation.

Social dokumentation ska enligt socialtjänstlagen (SoL) ske, både under handläggning och under genomförandet av beslut om stödinsatser, vård och behandling.
Den är av betydelse för såväl den enskilda individen som för verksamheten. Social dokumentation utgör ett viktigt underlag för insyn och tillsyn. Det är en viktig löpande informationskälla för den anhörige.

Till denna träff kan en demenssjuksköterska eller en enhetschef för ett särskilt boende i kommunen bjudas in.

Studieförbundet Vuxenskolan

Träff 8

Avslutning

Den avslutande träffen blir ett samtal om cirkeln i sin helhet. I studieplanen finns förslag till utvärderingsfrågor att samtala kring denna sista gång.

Om du som ledare uppfattar att deltagarna vill fortsätta ha kontakt, erbjud dig att samla in och förmedla deltagarnas kontaktuppgifter.

Kanske vill gruppen också fortsätta att träffas. Det finns olika möjligheter:

- Bli medlem i den lokala demensföreningen.
- Kontakta kommunens anhörigstöd för att undersöka om de kan erbjuda en mötesplats.
- Bilda en kamratcirkel.
  Kontakta ditt lokala SV-kontor.

Hemsidor

På hemsidorna finns mer information – litteratur/broschyrer, forskning, nyheter/aktuellt inom området.

www.demensforbundet.se
www.demenscentrum.se
www.nka.se
(Nationellt kunskapscentrum anhöriga)
www.anhorigasriksforbund.se
www.socialstyrelsen.se
www.skl.se Sveriges Kommuner och Landsting
www.godman.se
www.sv.se Studieförbundet Vuxenskolan

Studieförbundet Vuxenskolan

Utvärdering- Tänk om jag vetat

Denna studiecirkel har gett mej

Särskilt bra var

Mindre bra var

Detta saknade jag

Övriga kommentarer

Kommentarer på studiecirkelns former/upplägg; föreläsningar, gruppdiskussioner, antal träffar, tid etc

Studieförbundet Vuxenskolan

När livet inte blir som man tänkt sig

Olof Arvidssons fru Marianne fick diagnosen Alzheimers sjukdom i 60-årsåldern. Här delar han med sig av sina erfarenheter som anhörig.
När Marianne Arvidsson fick diagnosen Alzheimers sjukdom förändrades tillvaron både för henne och maken Olof. Inte radikalt till en början, utan smygande under en lång period då hon blev allt sämre.
Sedan drygt ett år tillbaka bor Marianne på Bellevuehemmet i Ystad.
Marianne och Olof Arvidsson träffades 1965 när Olof gick på Hammenhögs lantbruksskola. Han var tjugo år och hon arton. Båda kommer från lantbrukarfamiljer. 1967 gifte de sig och fick så småningom två barn.
Marianne arbetade som lågstadielärare och Olof hade flera chefsbefattningar inom Lantmännen. Åren gick med familjeliv, resor och arbete. Planen var att de skulle pensionera sig tidigt och kunna njuta av friheten tillsammans. Och visst – planen höll, en annat inträffade s om förändrade allt. Marianne blev sjuk i demens.

Blev mer passiv

De första tecknen på att allt inte stod rätt till kom 2002, berättar Olof Arvidsson. På Mariannes arbetsplats började man alltmer involvera datorer i arbetet, men det blev svårt för henne att ta in dessa nya kunskaper. Jag tänkte att det kanske är naturligt när man blir lite äldre, Marianne var då 56 år.
- På en resa till Italien 2004 tillsammans med barnen märkte vi att Marianne uppträdde annorlunda än tidigare. Hon var mer passiv och inte road av att vara ute bland människor eller besöka museer – allt sådant som hon tidigare uppskattat. Jag tänkte att det möjligen kunde bero på någon form av utbrändhet eller depression. Att det skulle kunna bero på demenssjukdom fanns inte på kartan, säger Olof.

Minnet stadigt sämre

Marianne Arvidsson slutade som lärare på eget initiativ 2006, då hon fyllt sextio.
Efter Pensioneringen gick livet in i en lugnare takt. Men Mariannes minne och intellektuella funktioner blev sakta sämre, hon fick svårigheter med att handla och laga mat. Den egna hygienen blev så små-ningom också ett bekymmer.

- Samtidigt med detta upplevde Marianne problem med hörseln. Så efter tester införskaffades olika hörapparater. De hörselproblem som framkommit vid tester var snarare den begynnande demenssjukdomen som spelade in i testresultaten – Mariannes hjärna fungerade helt enkelt långsammare på test-signalerna.

Efter ett gemensamt läkarbesök 2010 fick Marianne Arvidsson remiss till Minnesmottagningen på Ystads lasarett där tester visade på begränsningar som kunde vara demenssjukdom. Hon remitterades till Lund och Malmö för ytterligare undersökning. 2011 fick hon diagnosen Alzheimers sjukdom.

- Även om det ar ett negativt besked så kändes det skönt att få klarhet i vad som var orsaken till alla hennes svårigheter säger Olof. Vi tackade även ja till att sjukvården fick kontakta kommunen så vi kunder få information om vilken hjälp vi var berättigade till.

Silviasyster på hembesök

- Vi hade ett mycket bra samtal, och så småningom följdes detta upp med besök även av biståndshandläggare, berättar Olof. Marianne fick möjlighet att vara på dagverksamhet en dag i veckan, något som så småningom utökades till tre dagar i veckan. Dessutom kunde jag få avlösning i hemmet på kvällstid av någon från demensteamet när jag skulle på möten och liknande. Marianne Arvidsson fick även prova på växelboende, som ett första steg och ”inskolning” till en permanent flytt hemifrån.

- Jag hade till en början trott att jag skulle klara allt själv med Marianne. Men nu är jag glad att vi i ett relativt tidigt skede tog hjälp av kommunens fantastiska personal. Bland annat fick jag mycket kunskap om demenssjukdomar genom kommunens anhörigcenter där Silviasystrarna gav råd och utbildning i hur man ska bemöta en person med demenssjukdom. Att ta på sig vårdarrollen till sin livspartner är inte lätt.

Sitter nu i rullstol

Sedan drygt ett år bor Marianne på Bellevuehemmet i Ystad. Hon sitter nu i rullstol utan möjlighet att uttrycka sig, och är till hundra procent beroende av vården hon får.

- Personalen är jättebra och jag hoppas och tror att Marianne trivs, det verkar så, säger Olof Arvidsson som har varit med och startat Ystads demensförening, och som numera även sitter i Demensförbundets styrelse.

- Vi anhöriga har en skyldighet att driva demensfrågorna då våra närstående inte kan det. Allt för många demenssjuka lider på grund av brister, och stor ojämlikhet råder i vården ute i kommunerna. Demenssjukdomarna kostar samhället lika mycket som cancer, hjärt- och kärlsjukdomar tillsammans, men får bara en bråkdel av forskningspengarna, säger Olof. Faktum är att demenssjukvården till viss del har kollapsat. Mer än 19 procent av sjukvårdens resurser går till multisjuka äldre – alltså äldre som det senaste året vårdats fler än tre gånger på sjukhus, och har tre eller fler diagnoser. Detta trots att de endast utgör 0,5 procent av befolkningen. Siffrorna belyser tydligt behovet av geriatrisk kompetens – samtidigt som just den typen av vårdplatser dras in och färre läkare utbildas med geriatrik som specialitet.

Olof Arvidsson hänvisar också till Socialstyrelsens Öppna jämförelser där man gör återkommande mätningar och jämför kvaliteten inom socialtjänst och hälso- och sjukvård i hela Sverige.

- Gå gärna in där och se hur just din kommun ligger till. Ett utmärkt sätt att sätta press på sina lokala politiker, säger Olof. Det är våra folkvalda kommunpolitiker som bestämmer och äger frågan om kvali-teten på demensvården. Genom kunskap och öppen debatt kan vi få ett demensvänligare samhälle.

TEXT: ANDERS POST

FOTO: ROSIE ALM