

# DEMENSFORUM

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

NR 1 • 2013



Levnadshistoria och levnadsväska som metod i demensomsorgen.  
Läs mer om Bertha Ragnarsdottir på sidan 10-11.

## Innehåll

|   |       |
|---|-------|
| Ordförande har ordet .....                                | 2     |
| Det blir ingen tvångs-<br>lagstiftning för demenssjuka .. | 3     |
| Agnetas spalt .....                                       | 4     |
| Museiprojektet, Möten med<br>minnen .....                 | 5     |
| Ibland segrar rättvisan .....                             | 6-7   |
| Att bli förälder till sina<br>föräldrar .....             | 8-9   |
| Levnadsberättelsen är<br>grunden till allt .....          | 10-11 |
| Vikten av en bra chef .....                               | 12    |
| Jubilerande Demens-<br>föreningar .....                   | 13    |
| Mänskligheten - byråkratin ..                             | 14    |
| Dagverksamheten Rönne ..                                  | 15    |
| Doktorn Lars-Olof Wahlund ..                              | 16    |
| Ersta Sköndal – Här tänker<br>man på allt .....           | 17    |
| Minneslotsen i Uppsala .....                              | 18    |
| Korsord .....   | 19    |
| Demensförbundets skrifter ..                              | 20    |



## ORDFÖRANDEN

# har ordet

*Solen lyser med sin frånvaro och fortfarande är det gott om snö på Öland. Våren känns långt borta. En stor flock gråsparvar sitter i buskarna och kvittrar tappert. Det verkar som de vill få oss att inte ge upp. Det kommer en vår!*

### Förnuftet segrade

Det lagförslag om "skydds och tvångs-åtgärder inom demensvården" som Alliansen fått stöd i av Socialdemokraterna drogs tillbaka. Redan 2006 kom förslaget om en särskild lag för demenssjuka personer. Lagförslaget var t.ex. tänkt att bara gälla demenssjuka som inte omfattades av LSS (lagen om särskilt stöd). Detta skulle innebära att det bara var de äldre demenssjuka som lagen skulle omfatta. En klar åldersdiskriminering! Anhörigas roll fanns inte med.

Demensförbundet var redan från första stund starkt kritiskt mot förslaget. De som tyckte att förslaget var bra menade att nu skulle personalen inte behöva vara lagbrytare (enligt vår grundlag får inte medborgarna låsas in, bindas fast mm). Demenssjuka skulle inte längre kunna gå ut och bli överkörda på trafikerade motorvägar eller gå vilse i skogen och frysa ihjäl. Det var ingen hejd på eländet! Alla läser vi väl våra ytterdörrar? Demensförbundet vill självklart skydda demenssjuka! Men det är inte i första hand tvång som behövs! Låt oss i stället diskutera de verkliga problemen:

För lite personal, (enligt professor Mats Thorslunds studie behövs 10 % - 20 % mer personal inom demensvården) brist på utbildning, fortbildning, handledning och stöd till personalen, närvarande chefer/arbetsledare, fler

geriatriker och anpassade demensboenden behövs istället för tvång. Dessutom behövs en mycket kraftfullare tillsyn och stora viten för de som inte ger en god demensvård! Det är inte en låst dörr en gammal demenssjuk person skall möta när hon vill gå ut. Det måste finnas personal som kan följa med henne ut! Personal som har tid att ge en god vård. Dagligen kan man läsa artiklar i tidningarna om hur personalen stressar, inte räcker till för demenssjuka och att boenden lämnas helt utan personal långa stunder! Det finns demensboenden som fungerar bra och det gemensamma för dem är att de har chefer som är närvarande. Chefer som ser det som sker och det som inte sker och stöttar sin personal. Chefer som tagit till sig all forskning och kunskap som finns inom demensvården och ser till att personalen får förutsättningar till att arbeta utifrån den! Förhoppningsvis kommer förnuftet att få segra fler gånger.

### Politiskt korrekt

Demensförbundet är partipolitiskt och religiöst obundet och har ingen koppling till läkemedelsindustrin. Förbundet behöver inte tänka på att vara "politiskt korrekt". "Inte vara rädd för att om budskapet är dåligt hugger man budbäraren." Inför framtiden hoppas jag att beslutsfattare mer vill lyssna på all den erfarenhet som finns hos anhöriga och den kunskap de har. Demensförbundets uppgift är inte att acceptera förslag och utredningar som inte gagnar demenssjuka. Våra uppdragsgivare är demenssjuka och deras anhöriga! Därför kommer förbundet att noga fortsätta att bevaka alla viktiga frågor som berör demensvården.

*Stina-Clara Hjulström*

## DEMENSFORUM

Ansvarig utgivare:

Stina-Clara Hjulström, förbundsordf.

Redaktör: Yvonne Jansson

Demensforum är nu en 20-sidig medlemstidning som utkommer 4 gånger/år.

Upplaga 21.000 ex.

Grafisk formgivning och tryck:

Lenanders Grafiska AB, Kalmar

Februari 2013 • 54968

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 3/5 2013.

**Manusstopp** för nästa nummer är 2/4 2013.

# Det blir ingen *tvångslagstiftning* Regeringen har ändrat sig

Ett tag såg det riktigt mörkt ut. Socialdemokraterna gick ihop med allianspartierna för att få igenom en tvångslagstiftning inom demensvården. Men Demensförbundet protesterade. Tillsammans med Vårdalstiftelsen, Vårdförbundet, PRO och SPF gick vi ut och argumenterade för att istället fortsätta på den redan inslagna vägen med personcentrerad vård. Med bra bemanning, utbildning, kunnigt bemötande, handledning, närvarande chefer och sunt förnuft kommer man långt. Det är därför mycket glädjande att Socialdepartementet lyssnat och lägger ner planerna på att införa tvångsåtgärder inom demensvården. Läs gärna Socialdepartementets pressmeddelande nedanför.

*Demensförbundet*

PRESSMEDDELANDE  
1 FEBRUARI 2013  
SOCIALDEPARTEMENTET

## Ingen proposition om skyddsåtgärder i demensvården

Socialdepartementet har funnit skäl att ompröva inriktningen när det gäller införandet av skyddsåtgärder inom demensvården. Motiven för en ny reglering har förändrats i samband med lagrådsbehandlingen och med anledning av information som tillkommit under beredningen av propositionen. Bedömningen är att ett fortsatt lagstiftningsarbete i nuläget kan komma i konflikt med den positiva utvecklingen inom demensvården, som i första hand behöver stödjas och säkras.

Propositionen kommer mot denna bakgrund inte läggas. Ett tydligt utvecklings- och uppföljningsuppdrag och tillsyn av otillåtna tvångsåtgärder kommer istället att ges till Socialstyrelsen och Inspektionen för vård och omsorg. I de fortsatta satsningarna ”De mest sjuka äldre och Omvårdnadslyftet”, kommer utvecklingen inom demensområdet att stödjas. Regeringen kommer också att överväga om en ny utredning ska tillsättas.

Regeringen och socialdemokraterna, som träffade en överenskommelse om lagrådsremissen, är eniga om bedömningen att en proposition inte bör läggas.

### Kontakt

*Marcus Jonsson*  
Pressekreterare hos Maria Larsson  
work 08-405 50 65  
cell 070-382 47 78



*Agnetas Spalt*

## *Respit*

*Har ni märkt att vi gamla håller på att bli inne? Plötsligt är det artiklar, radio och TV-program, som både behandlar äldrefrågor och låter människor över femtio och sextio år komma till tals, vara med. Vi finns!*

Visserligen är vi ett stort hot. Vi lever allt längre efter pensionen, många friska och vitala, men också med våra svagheter och demenssjukdomar. Kostnaden för oss blir större och större. Vad ska man göra med oss? Min gamla 96-åriga mamma sade en gång till kommunalpolitikerna i Solna, att eftersom de inte klarade att ta ansvar för oss borde de återinföra ättestupen. Men ättestupen var faktiskt något stridshjältarna på hednisk tid kastade sig utför för att undgå den nesliga sotdöden. Annars kom de inte till Valhall och fick njuta av Särimners fläsk. Ättestupen är inget man ska kravla sig över med hjälp med hjälp av rullatorn. Där hade mamma missat poängen.

MEN framtiden kan kännas skrämmande många gånger. Flera äldreboenden läggs ner, byggs om till Seniorbostäder för de friska, eller blir studentlägenheter. Naturligtvis behövs det också. Utan unga som vill läsa och ta ansvar för sin framtid, har inte vi heller någon. Ändå känner jag snålvinden. Vi 40-talister har alltid varit för många, för starka, för uppkäftiga. Den första generationen som fick möjlighet att studera, även om vi kom från "fel" bakgrund. För oss skapades tonårsmode. Som vuxna kämpade vi för daghem och kvinnofrågor. Men idag är vi inte lika talföra. Det verkar som om många av oss tror att ålderssvaghet drabbar inte mig. Några har fortfarande sina föräldrar i livet. DE är så klart gamla. Men om vi inte vågar tänka på vårt eget åldrande, förbereda oss för sjukdom och död, vem ska då göra det åt oss?

I vinter har jag följt "Stjärnorna på slottet" på TV, människor med livserfarenhet och mognad. Men första gången, när Lill-Babs talade om hur åren försvann och att framtiden blev allt kortare, avbröt Robert Gustafsson, märkbart illa berörd, och sade att de måste tala om något annat, annars skulle han lämna rummet. Hans dödsångest övermannade honom. Jag blev så fruktansvärt knäckt. En man som ägnat sitt liv åt att stå inför stor publik, som säkert klarat av många tunga uppgifter. Det är inte lätt med komik. Hur har han orkat? Som präst

*Jag lever här och nu och varje dag är en gåva.*

mötte jag ofta människor, som plågades av dödsångest. Men när vi tillsammans vågade konfrontera skräcken, var den tätt sammanlänkad med rädslan att leva. När livet bara upplevs som mörker, när livsglädjen saknas, växer också rädslan för döden. Allt blir kramp och kamp. Men det går att hitta en väg till tillit till livet och en acceptans av döden. Det är ingen lätt eller snabb väg, men den finns. Hoppas att Robert Gustafsson hittar den. I förra veckan fick jag tillfälle att se Carin Mannheimers pjäs "I sista minuten". Den var helt otrolig. I drygt två timmar skrattade vi igenkännande med dessa gamla skådespelare, som inifrån beskrev alla starka känslor, jobbiga tillkortakommanden och barn som fladdrade in och försökte styra upp det praktiska i tillvaron, när vi åldras. Egentligen borde vi i publiken gråta. De flesta av oss var gamla och scenerna drabbade oss. Men allt spelades med en fantastisk värme och humor och framför allt närvaro i nuet. Åldrandet är inte en brant nedförsbacke, det är också en tid för mognad och försoning, både med egna och andras svagheter. Amelia Adamo kallar pjäsens budskap för "den andra frihetstiden". Självt kallar jag den respit.

I år är det tio år sedan jag fick min diagnos och jag kan ännu tala, läsa och skriva. Det är en tid av respit. Jag är så tacksam för varje dag. Visst har jag som alla andra mörka dagar, uppförsbackar, men för det mesta överväger livsglädjen. Jag vill inte byta med någon. Jag har och har haft ett rikt liv; djupaste sorg och svindlande glädje. Jag lever här och nu och varje dag är en gåva. Jag är inte heller rädd för nästa steg. Både vårdtestamentet och vita arkivet är skrivna. Jag kan bara hoppas att det hjälper.

*Agnetas Spalt*



*Alla har sitt sätt att uppleva konst. Här en visning på Nationalmuseum för demenssjuka och deras följeslagare.*

# Möten med minnen

*-Kan ni se huvudpersonen, finns det någon i centrum? Frågar museipedagogen Jeanette Rangner Jacobsson.*

*-En kung! säger en äldre herre  
-En man i vit jacka, säger en dam.*

Vi befinner oss på Nationalmuseum i Stockholm och museipedagogen Jeanette Rangner Jacobsson har just börjat en specialvisning för demenssjuka och deras anhöriga. Den stora tavlan vi alla tittar på är Gustav III:s kröning, av konstnären Carl Gustav Pilo, en tavla som aldrig blev färdigmålad. Jeanette berättar att mannen i den vita jackan är konstnären själv som har målat in sig i tavlan. Hon undrar om någon har lagt märke till någonting annat i tavlan.

Det ser spöklikt ut, säger en dam. Ser ut som ett suddigt fotografi, som när någon rör sig, säger Drottning Silvia som precis invigt visningen och nu gör oss sällskap framför tavlan.

Möten med minnen är ett treårigt projekt som Alzheimerfonden tagit

initiativ till och nu driver tillsammans med Demensförbundet och Svenskt demenscentrum. Tanken är att landets museer ska öppna sina portar för demenssjuka och deras anhöriga. Museipedagogerna kommer att utbildas i demenssjukdomar och bemötande och anpassa sina visningar så att demenssjuka kan ta del av museiskatterna.

– Det är viktigt att man inte är för många, 10, högst 12 personer, inklusive anhöriga. Och att inte hålla på för länge. 45 minuter till 1 timme, inte mer. Verken som visas får heller inte vara för många, 3-5 kan vara lagom, rekommenderar Jeanette Rangner Jacobsson.

Under våren kommer Nationalmuseet att stänga för renovering och då passar Jeanette Rangner Jacobsson på att resa runt i landet och tillsammans med Silviasysterar utbilda andra museipedagoger. Att museerna kommer att vända sig särskilt till demenssjuka är mycket just Jeanettes förtjänst. 2011 fick hon ett stipendium och bestämde sig för att besöka Museum of Modern Art i New York, ”Moma”. Hon ville åka dit för att studera hur museet jobbar med tillgänglighetsfrågor, något

som ligger henne varmt om hjärtat. En kollega tipsade om ett särskilt projekt som Moma höll på med, visningar för demenssjuka.

– Det här måste vi göra i Sverige! tänkte Jeanette genast.

Tillbaka i Sverige tog hon kontakt med Silviahemmet och Alzheimerfonden. Alzheimerfonden sökte pengar hos Postkodlotteriet och bara några månader senare kunde den första utbildningen för svenska museipedagoger starta.

Hittills har 35 museer runt om i Sverige sagt att de vill vara med i projektet och fått hem ett avtal för påskrift. Ytterligare ett hundratal har fått information och funderar nu på att gå med i projektet. Tack vare Alzheimerfondens energiska projektledare Tove Wiik går arbetet med en rasande fart. Samma dag som visningen på Nationalmuseet, hade sju andra museer sina provvisningar: Göteborgs konstmuseum, Bohusläns museum, Dalarnas museum, Jamtli, Falkenbergs museum, Murberget Läns-museet Västernorrland och Malmö Konsthall.

– Jättebra visning säger Vivi Brisborg-Lind och Susanne Vikdal från Lundagårdsgruppen som var med på specialvisningen på Nationalmuseum i Stockholm.

De reser sig upp och går med raska steg över till nästa rum på Nationalmuseet. Här sätter vi oss alla ner framför tavlan "Samtal i skymningen" av Lucien Simon. Museipedagogen Jeanette Rangner Jacobsson ber oss berätta vad vi ser.



Jeanette Rangner Jacobsson ställer frågor till besökarna.

– Det handlar om flickan, säger en dam.

– Hon är sjuk, avundsjuk, hon vill ha kakorna, säger en herre.

Bit för bit tar de sig in i tavlan. De funderar, analyserar och kommer med svar. När visningen är över kommer en äldre herre igång att prata. Han berättar att han var på resa till Norra ishavet och träffade eskimåer. Sen stappar han lite innan det är dags att gå mot utgången.

Gå in på [www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se) för att se vilka museer som anordnar visningar för demenssjuka. Ta kontakt med projektledaren Tove Wiik, [tove@alzheimersfonden.se](mailto:tove@alzheimersfonden.se), tel: 072-240 31 12 eller kontakta museet du vill komma till och fråga om de har eller kommer att ha visningar för demenssjuka. Du kan också ta kontakt med demensföreningen på din ort.

Text och foto Monika Titor



## Ibland segrar rättvisan!

### Demensforums "segermedalj" går till Demensföreningen i Varberg

22 oktober 2012 kom svaret från Förvaltningsrätten i Jönköping:

**"Anna-Lena Andersson" tillhör den personkrets som anges i 1 § 2 LSS:**

Målet överlämnas till socialnämnden i Tranemo kommun (nämnden) för förnyad handläggning och beslut. Nämnden har därvid att utgå ifrån att Anna-Lena Andersson omfattas av personkretsen.

I 1 § 2 står det att "Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom" ingår i personkretsen.

Idag tänker Lennart Andersson tillbaka på samtalet med specialistläkaren

i Borås oktober 2010 då han vänder sig till Anna-Lena och säger "du har fått Alzheimers sjukdom men du har många fina år framför dig". Men så blev det inte. Lennarts hustru var då 63 år.

Anna-Lena hade, förutom Alzheimers sjukdom förslitningar i kroppen och blev snart sjukskriven från sitt arbete och inom kort fick hon sjukersättning (förtidspension). Det första året hemma fungerade rätt bra och Lennart kunde cykla till sitt jobb utan större oro.

Men i slutet på 2011 började sjukdomen sätta så tydliga spår i Anna-Lenas



vardag att Lennart kände att nu var det dags att söka hjälp. Vid denna tidpunkt hade Lennart tagit över alla sysslor i hemmet, cyklade hem från jobbet minst tre gånger per dag. Ibland hade hon packat en liten väska som stod vid dörren, ibland hade hon flyttat ut saker från garderoben, hon kunde inte längre fullfölja några sysslor i hemmet, det var ofta rörigt hemma. Hunden som var allt för Anna-Lena fick inte den motion som behövdes, men Anna-Lena sa alltid att de hade varit på en lång promenad.

### Lennart ansöker om hjälp enligt LSS-lagen

Lennart tog upp frågan om hjälp hemma vid ett besök på vårdcentralen och där fick han information om de två lagar som styr den hjälp som finns, SOL och LSS. Lennarts insåg att LSS var det han ville söka för Anna-Lena. Sagt och gjort, ansökan fylldes i och läkaren på vårdcentralen kompletterade med ett utlåtande samt en funktionsbedömning som gjordes av arbetsterapeuten. Till ansökan bifogades också Regeringsrättens dom Mål nr 7020-06 år 2008 som fastslår att yngre personer med Alzheimers sjukdom tillhör personkrets som anges i 1 § 2 LSS.

Sammanfattningsvis visade bedömningen "att Anna-Lena inte på egen hand kunde kommunicera med myndigheter, telefonera, räkna, uttrycka sig i tal och skrift. Stiga på rätt buss eller tåg. Klarar inte utan tillsyn och muntlig igångsättning att göra i ordning en måltid, duka diska sköta inköp, tvätta eller sköta hemmet i övrigt".

### Lennart får avslag på ansökan

2012-02-28 kom första avslaget från kommunen. Anna-Lena ansågs inte tillhöra LSS-lagen. Visserligen ansåg kommunens handläggare att Anna-Lena hade bestående och varaktig funktionsnedsättning men inte av den omfattning att den kunde anses vara betydande. Handläggaren i kommunen styrkte sitt avslag på det hembesök hon hade gjort vid ett tillfälle hos Anna-Lena då Lennart var på jobbet. "Anna-Lena är ensam hemma när maken arbetar och trivs med det. Hon går promenader med hunden och trivs gott med att vara ensam hemma. Hon saknar inte arbetet eller vänner. Lennart

*kommer hem varje lunch för att äta. Anna-Lena ringer även Lennart på arbetet om det är något. Anna-Lena uppger att hon har ett bra liv och behöver ingen hjälp eller sällskap."*

Därefter tog Lennart kontakt med oss, Demensföreningen i Varberg, där Lennart och hans söner är medlemmar och berättade om situationen. Vi hjälpte Lennart med överklagan till Förvaltningsrätten och även med all brevväxling som sedan följde mellan Tranemo kommun och Lennart via Förvaltningsrätten.

Ny funktionsbedömning gjordes av vårdcentralens arbetsterapeut i samband med att Anna-Lena bröt armen och behövde rehabilitering. Vi kunde på detta sätt fortsätta komplettera kring Anna-Lenas vardag. Hela familjen var engagerad i överklagan. Den 22 oktober 2012 behandlas ärendet av Förvaltningsrätten i Jönköping och vi avslutar med att citera förvaltningsrätten: "Hon har mot bakgrund av hur hennes nuvarande livssituation ser ut inget värdigt liv."

Anna-Lena Andersson tillhör den personkrets som anges i 1 § 2 LSS.

I sådana här lägen är det ovärderligt att få stöd och hjälp av Demensföreningen att strida för sina rättigheter när man själv är helt slut.

Lennart har känt sig utsatt och ensam mot kommunen i hela processen. Vem kan man få stöd av i denna helt nya livssituation? Hur går det till när man söker hjälp? Ja frågorna är många när ens livskamrat drabbas av demenssjukdom före 65 års ålder. Att få stöd enligt LSS är absolut inte en självklarhet i Tranemo kommun. Att resonera kring de stödinsatser som finns enligt LSS är näst intill omöjligt. Tranemo kommun lyfter hela tiden fram de insatser som finns inom äldreomsorgen. Kommunens handläggare tycks inte ha någon erfarenhet i dessa ärenden. Demensföreningen i Varberg fortsätter stötta Lennart, Anna-Lena och deras söner.

Tyvärr är Tranemo kommun inte den enda kommunen i landet där LSS insatser inte diskuteras för personer med Alzheimers sjukdom före 65år ålder.

Inge Dahlenborg,  
ordf. i Demensföreningen i Varberg

## Vad har vi i Demensföreningen lärt oss!

### • Ge inte upp!!!

- En lokal förening kan göra mer än vi tror. Läs noga igenom de svar /yttrande som kommunen gör. Tro inte att kommunen är insatt i hur en demenssjukdom påverkar vardagen.
- Är du osäker eller har frågor ring Socialstyrelsen.
- Ta kontakt med Förvaltningsrätten, var inte rädd att ställa frågor om hur man ska gå tillväga vid en överklagan.

### • Att skilja mellan LSS och Sol insatser:

- LSS är till fullo individuellt anpassade insatser
- SOL är färdiga" paket erbjudande" med små möjligheter till individuella lösningar.
- Se till att ansökan för LSS kompletteras med en utförlig funktionsbedömning som görs av en arbetsterapeut inom primärvården.
- Komplettera gärna med fler funktionsbedömningar om det drar ut på tiden. Förvaltningsrätten har stor hjälp av väl gjorda funktionsbedömningar i sitt underlag för beslut i ärendet.
- Har du fått tillhörighet till LSS enligt personkrets, har du möjlighet att ansöka om olika insatser även efter det att den som är sjuk har fyllt 65 år. Alla insatser är möjliga utom personlig assistans.

### • Se till att få tillbaka originalet av fullmakten.

Eftersom Förvaltningsrätten begär originalet av den fullmakt som anhörig har för att föra personens talan och förvaltningsrätten inte med automatik skickar tillbaka densamma är det viktigt att vi begär detta.



# Att bli förälder till sina föräldrar

Att bli mamma till sin mamma är titeln på en bok (Maj Fant, 1987) som angår mig och mamma alltmer. Visserligen är åldersgruppen 65+ friskare och aktivare än tidigare generationer och allt fler lever som i födelsedagsvisan, nästan "uti hundra år" men de allra äldsta behöver ändå personalintensiv hjälp och vård på grund av demens eller andra sjukdomar. Om ens gamla föräldrar inte längre själva har förmågan att förstå sina behov byts föräldrarollerna och det blir lika viktigt som att välja rätt slags barnomsorg men omvänt; äldreomsorg. Sveriges kommuner och landsting släppte i höstas ut boken "Femtio funderingar om äldres boende" (Johanna Holm Bodin, 2012) som visar att det finns ett stort antal möjliga alternativ.

Det gäller att i god tid våga föreställa sig hur man själv vill ha det, om man drabbas av sjukdom och/eller demens. För några år sedan visades en reklamfilm från ett pensionsbolag som visade en ung person som i nästa klipp förvandlades till gammal. Att föreställa sig själv som mycket gammal, ja kanske döende kan vara ångestframkallande och något de flesta undviker på samma sätt som många undviker att föreställa sig sina föräldrars samlag och hur de själva en gång blev till.

Min mamma är 90+ och inte så allvarligt sjuk eller dement, men ändå hjälplös och beroende av min och andras välvilja. Hennes barnomsorgskamrat och äldsta väninna har flyttat till ett äldreboende för alzheimersjuka. De gamla vänninnorna fick hjälp i julas, att skypea, mejla och sms:a. Datorer och internet kommer vara till stor praktisk hjälp och lindra upplevelsen av åldrandet men än så länge finns det många som inte hann lära sig eller glömt de senast inlärdade.

## Mamma och jag har gjort studiebesök på ett äldreboende.

– Det kan bli aktuellt när jag blir gammal, säger 90+ mamma men jag hoppas att jag bara somnar in och försvinner utan att vara till besvär. Som före detta vårdpersonal samtalar hon i kollegial ton med personalen och konstaterar att hon skulle kunna göra mycket nytta där.

Det är säkert så det kommer att se ut inom snar framtid, att pigga, friska, yngre pensionärer tar hand om de sjuka och riktigt gamla. Tills vidare, gäller filosofin "active daily living" för min mamma vilket innebär att så länge det går, kämpar hon på med sina livsbesty. Hon sörjer att hennes vänner är sjuka eller döda, att ingen har tid med henne och att hon inte fattar vad appar och andra digitala uttryck betyder. Depression utlöser glömska och demens så det gäller att bevara och vårda sina små nöjen; en mängd hinder kan faktiskt ställa sig i vägen för ett så enkelt nöje som att få till ett parti bridge, gestaltas i teaterpjäsen "I sista minuten" (Carin Mannheimer, Stadsteatern 2012).

Det som hindrar kan vara alltifrån personer som inte kan spelreglerna, fysiska handikapp, upptagenhet med att vårda andra till att inte socialt accepteras i gruppen. I pjäsen framhävs

*Om ens gamla föräldrar inte längre själva har förmågan att förstå sina behov byts föräldrarollerna och det blir lika viktigt som att välja rätt slags barnomsorg men omvänt; äldreomsorg.*



att helst av allt vill vi ha vänner eller åtminstone vänskapslika relationer till de som hjälper oss. Möjligheten till vänskapslika relationer ökar om man gör sig av med irrelevant rädsla och fördomar, visar pjäsens "leading lady" (Yvonne Lombard) som är tillåtande, fördomsfri och till och med förlösande gentemot kommunens hemhjälp som är gay och "kommer ut ur garderoben". Men han kan spela bridge och han blir hennes vän.

Fyrtiotalistgenerationens strävan att finna självständiga lösningar så att var och en får efter behov blir verklighet i denna pjäs. De gamla damerna flyttar ihop, stöttar varandra, delar på hyran och har turen att uppleva vänskapslika band till kommunens hemhjälp.

Att bortse från plånbok och samhällsklass går inte om man tittar på äldreboendet historiskt. Ålderdomshemmen som Ivar-Lo Johansson (Ålderdomssverige, 1956 och Sociala fotobildboken, 1977) kritiserade på sin tid beboddes till största delen av arbetare och var hygieniska och moderna uppföljare till landsbygdens fattighus. De finansierades via skattsedeln till skillnad från fattighusen som var självförsörjande, beroende av de gamlas arbete (potatisodling, sömnad, hantverk till exempel) utöver gåvor från bönderna i socknen.

För att bo i en så kallad servicelägenhet som framförallt var tänkt för tjänstemän som ville ha sina egna möbler, modernt kök, TV o.s.v. krävdes att du skulle vara relativt pigg. Det är inget för den som är ensam, förvirrad, rädd och sjuk och inte kan ta reda på sig själv som Maj Fants mamma var. Övertygande förklarar hon det mänskliga behovet av både intimitet och integritet, trots sjukdom och demens. Det dagliga kvalitativa mötet med andra människor i kombination med möjligheten att dra sig tillbaka i lugn och ro till sig och sitt och det viktigaste; att få just den hjälp man behöver. Även om du är stenrik så lider du ändå av sjukdom och demens om det inte finns välutbildade och empatiska personer som kan erbjuda rätt sorts hjälp. På så sätt är vi ändå jämställda inför åldrandet. Går det att göra geriatrik, läran om ålderdomens sjukdomar till något hett och hippt?

Förskolepedagogiken och förlossningsmetoderna är välutvecklade, in-

di-vidanpassade och av mycket god kvalitet. Tänk om man kunde vända på den genomtänkta pedagogiken för de yngres utveckling och bli lika bra på äldres "avveckling". Den avslutande tiden i livet då vi återigen "går in i barndom" skulle kunna bli lika viktig. På samma sätt som vi uppmärksammar barnens kritiska utvecklingsperioder och försöker ge dem det de behöver, krävs uppmärksamhet på åldrandets perioder och avveckling av förmågor gällande inlärning, minne och kroppsfunktioner. Om svenska barnböcker, lekplatser, förskolepedagogik och papproll går på export så kanske även de geriatriska rönen kan göra detsamma. Kan det bli lika intressant att verka som omvänd barnmorska; en döds-morska?

Ivar Lo-Johansson hade tur. Han hade en yngre vän som hjälpte honom så att han kunde vara hemma ända till den dag då han kände på sig att det var dags och då skrev han ut en check till begravningen, lade den på skrivbordet och vandrade iväg till sjukhuset, bad om en säng och drog själv lakanet över sitt huvud och dog. Jag blir grön av avund eller snarare ser det som en utmaning till att öka samhällets kunskap om åldrandet så att vi kan hjälpa varandra att åldras och dö värdigt.

Matilda Matsson

## Vardagens änglar

*Varje dag rör sig änglar över golvet - passar, passar in, passar upp.*

*Änglar som tusen sinom tusen gånger tar fram ett glas vatten hjälper till med strumporna svarar på vilken dag det är svarar på vilken dag det är svarar på vilken dag det är och*

*tar fram ett glas vatten...*

*Varje dag rör sig änglar över golvet.*

Lena-Maria



Henry Laggarbo och Mari Hedlund tar sig en tur på side-by-side-cykeln.

## Lyckat projekt som blev permanent

Dagverksamheten på Tyllingstrand i Långshyttan, Hedemora kommun är populär. 20 pensionärer turas om att delta i aktiviteter. De flesta vill vara där mer men det är behovet som styr. Alla har någon form av demenssjukdom.

Hedemora kommun sökte och beviljades statliga stimulansmedel för att utbilda personal, utveckla demensvården och starta ett demensteam. En idé föddes att bygga ett demensteam för dem som träffade två olika personalgrupper – dagverksamhet och hemtjänst. Samma personal – totalt elva stycken går runt på ett schema och har hand om pensionärerna både i deras hem och på dagverksamheten. Att lära känna dem i olika miljöer hjälper till att hitta lämpliga aktiviteter som stimulerar både kropp och knopp. Både de demenssjuka själva och deras anhöriga känner trygghet i att samma personal finns på olika ställen.

Projektet föll såväl ut att man beslutade att verksamheten skulle bli permanent. Mari Hedlund, som var projektledare och är med i demensteamet har konstaterat att man inte behöver ta till extra mediciner när pensionärerna blir oroliga. Istället används ett spa där de kan få taktill massage, kropps- och fotbad, hårvård och en lugn stund för sig själva.

Dagverksamheten fick medel av Röda Korset för att hyra en minibuss i fem veckor.

Aktiviteter är många. Bingo, gymnastik, sittdans, bakning. En man gillar att spela bowling och ställer upp de mjuka tygkägglorna längst bort i korridoren. Eftersom korridorerna på flera av Tyllingstrands avdelningar står tomma, används de till lite allt möjligt.

Avdelningen har köpt in side-by-side-cykel av en del av stimulanspengarna. Den används flitigt inomhus under vintern.

Källa: Taget ur artikel i Dalarnas Tidningar, Text och foto, Berit Zöllner



Bertha Ragnarsdóttir inspirerar anhöriga och personal att skriva och använda levnadshistorien.

## Levnadsberättelsen är grunden till allt

*Hur ska man bemöta en person som man inte vet ett dugg om? Det undrade Bertha Ragnarsdóttir och skrev boken "Här är ditt liv Greta Pettersson". En bok om vikten av att skriva och använda levnadsberättelsen i vården och omsorgen.*

Bertha Ragnarsdóttir är fil.mag i social omsorg, projektledare inom Linköpings kommunala äldreomsorg, där hon har startat upp de så kallade Dal lagen, 7 demensteam inom hemtjänsten. Hon handleder personalgrupper inom hemtjänst och särskilda boenden. Ber-

tha sitter med i styrgruppen för Svenskt BPSD register, i Svenska Nätverket för demenskunskap och i redaktionsrådet för tidningen Äldreomsorg. Hon har varit med om att starta upp ett BPSD-boende och startat ett nätverk för undersköterskor i Östergötland. Och hon har arbetat som kurator med stödsamtal både för personer med demenssjukdom och för deras anhöriga. Med sina 25 år inom äldre- och demensområdet vet hon vad hon talar om. Dessutom vidareutbildar hon sig ständigt. Nyligen avslutade hon en utbildning i Nationell värdegrund.

– Alla borde få vakna upp med en förväntan på dagen! säger Bertha Ragnarsdóttir.



Hon förklarar att det kan vara en viss mat, en aktivitet eller det goda samtalet, som man ser fram emot. Men hur ska vårdpersonalen skapa en förväntan hos en person med demenssjukdom som man inte vet någonting om? Det är därför levnadsberättelsen behövs. Men när hon handledde vårdpersonal fick hon ofta höra:

– Vi har inte tid att läsa levnadsberättelser.

– Vi har inte fått in dem.

Bertha Ragnarsdóttir kände att något måste göras. Hon skyndade sig att skriva en bok om varför det är så viktigt med levnadsberättelsen och hur man bäst gör detta. Bertha jobbade redan 100 % så skriva böcker fick hon göra

på kvällen, helger och nätter! Men det var det värt. Hon fick många tackbrev:

Nu förstår vi varför vi ska skriva levnadsberättelser, skrev anhöriga och vårdpersonal.

Boken ”Här är ditt liv Greta Pettersson” handlar om en fiktiv kvinna, men hon har varit med om det som många andra jämnåriga kvinnor på demensboenden runt om i Sverige varit med om. Genom att få en inblick i Greta Pettersson liv får vi läsare verktyg för att bemöta henne på ett bra sätt. Greta vill till exempel inte gå ut och gömmer sig under ett bord när det åskar. I den utförliga levnadsberättelsen som hennes fiktiva dotter skrivit står att Greta Pettersson är rädd för ormar och åska. Personalen lånar ut ett par gummistövlar till Greta och först då vill hon gå ut i skogen, för nu är hon inte lika rädd för ormarna längre.

I huvudboken ”Här är ditt liv Greta Pettersson” lär vi känna Greta. Vi får vi ta del av olika episoder i Gretas liv. Vi får veta vad som händer, hur Greta reagerar och vad personalen gör. Utifrån reflektionsfrågor får vi i studieboken, som hör till huvudboken, fundera över varför Greta reagerade som hon gjorde och på vilket sätt personalen kan hjälpa Greta att må bra. De två böckerna ihop ger vårdpersonalen ovärderlig hjälp i kniviga situationer. Här finns exempel på varför Greta blir aggressiv och hur man utifrån levnadsberättelsen kan få henne trygg igen. Böckerna är verktyg, men ingen bibel, det är Bertha noga med att slå fast:

Det finns inga standardlösningar. Det gäller för personalen att slå sina kloka huvuden ihop och pröva sig fram, utifrån levnadsberättelsen. Det handlar om personcentrerad vård och omsorg, säger Bertha.

Fallen i boken har Bertha Ragnarsdóttir tagit ur verkligheten. Som handledare för vårdpersonal stötte hon om och om igen på liknande problematik. Trots att det idag finns mycket forskning som visar hur man på ett bra sätt kan bemöta personer med demenssjukdom, upplevde hon att personalen inte riktigt tog till sig den nya kunskapen. Bertha Ragnarsdóttir ville få personalen att reflektera. Hon ville att boken skulle bli lättläst och överskådlig. Dessutom ville hon få upp intresset för forskning på området. Och det har

hon lyckats med. Personer som aldrig läser forskningsrapporter annars, har efter att ha läst Berthas böcker, börjat låna forskningsböcker på biblioteket. Många anhöriga har kontaktat henne och tackat. Mycket för att hon har lärt ut hur en levnadsberättelse kan skapas.

Det bästa är att få den demenssjuke att skriva ner själv, med hjälp av den anhörige, eller sin kontaktman, säger Bertha.

Hon tycker att det är viktigt att berättelsen får växa fram. Hon uppmanar



*Saker som har varit viktiga i livet väcker minnen, säger Bertha Ragnarsdóttir.*

de anhöriga att ställa frågor som t.ex.:

Vad är en bra dag för dig? Vilka intressen har du?

Hon berättar att ibland får hon in två levnadsberättelser, en från dottern och en från sonen. De kan skilja sig åt så mycket att man undrar om det verkligen kan handla om samma person. Då måste vårdpersonalen på boendet sätta sig ner och försöka lära känna den sjuke och diskutera sig fram. Men oftast samlas syskonen och maken eller maken och skriver tillsammans.

Det är bra om det är på detaljerad nivå! säger Bertha.

Hon berättar om en äldre dam som på frågan vad som är viktigt för henne, svarade:

Jag ska ha mascara tills jag dör. Ni måste plocka hårstråna från hakan! De är fyra stycken.

Bertha ger råd om att skriva ner 20-30 låtar som den demenssjuke gillar. Levnadsberättelsen ska innehålla det positiva, men även det negativa t ex rädslor, saker som har hänt, som den demenssjuke kanske inte bearbetat. Det hjälper personalen att avleda och lirka när något inträffar på boendet

som kanske triggar igång ett traumatiskt minne. För att kunna hjälpa den demenssjuke då, är det viktigt att känna till vad som hänt tidigare.

Det är kontaktmannen inom äldreomsorgen som har ansvar för att en levnadsberättelse skrivs. För att få anhöriga och vårdpersonalen att skriva och använda levnadsberättelser håller Bertha Ragnarsdóttir inspirerande föreläsningar. Då är det extra viktigt att cheferna är med och att de sätter upp en plan för hur de ska implementera

det hela. Hon brukar föreläsa för vårdpersonalen på dagen för anhöriga på kvällen, samma dag.

Det är bra om alla runt den demenssjuke personen bli inspirerade samtidigt, säger Bertha.

Om hon fick bestämma skulle hon säga till alla att gå hem och intervjua sina mammor och pappor:

– Hur skulle du vilja ha det om du skulle hamna på ett boende där du inte kan föra din talan?” Lite som ”Vita arkivet”, säger Bertha Ragnarsdóttir.

Men ett första steg är att ladda ner ”Levnadsberättelsen” som finns i hennes [http://www.fortbild.se/pdf-katalog/Kopieringsunderlag\\_Har\\_ar\\_ditt\\_liv.pdf](http://www.fortbild.se/pdf-katalog/Kopieringsunderlag_Har_ar_ditt_liv.pdf)

*Text och foto Monika Titor*

Bertha Ragnarsdóttirs böcker kan beställas genom [order@gothiafortbildning.se](mailto:order@gothiafortbildning.se) eller genom att ringa till kundtjänst 08-4622670.

Studiehandboken kostar 149:- inkl. moms.

Läseboken kostar 225:- inkl. moms.

# Vikten av en bra chef

*Demensförbundet besöker demensboendet Söndagsgården utanför Stockholm.*

Snöflingorna letar sig sakta ner och faller mjukt över entrén till Söndagsgården. Inne är det varmt och hemtrevligt. En dam i rullstol svishar förbi, hon sittgår med fötterna.

- Aha, tänker jag, det finns nog en sjukgymnast i huset, annars skulle hon säkert ha fötterna på sådana där fotklaffar och snabbt bli orörlig och beroende av andra, för att ta sig fram.

Mycket riktigt så finns det en sjukgymnast i huset. Och en arbetsterapeut. Sjukgymnasten Mariette Razola och arbetsterapeuten Maria Hellström är på Söndagsgården varje dag klockan 8-17. De ska precis hjälpas åt att skruva fast högre soffklossar så att sofforna får mer sittvänlig höjd.

Nina Thoren Forsanker kommer in i rummet, som genast fylls av liv och energi. Nina är verksamhetschef, sjuksköterka och duktig på att få både de demenssjuka och personalen att må bra. Hon har sett till att personalen får regelbunden handledning och att boendet knutit till sig en specialist i äldrepsykiatri från Team Äldredoktorn. Nina hälsar glatt på alla hon möter när hon visar runt i lokalerna. Hon är en närvarande chef och vet vad alla heter och vad de tycker om att göra.

Söndagsgården är ett demensboende i tre plan. På varje plan finns två avdelningar med nio lägenheter, sammanlagt 54 platser. Det är ett Caremaboende, men i egen regi, vilket innebär att stadsdelar och kommuner köper platser på Söndagsgården.

- Vi blir inte upphandlade av kommunen, utan alla tomma platser går på gott rykte. Det blir ett mer långsiktigt tänk, säger Nina

Farsta, Haninge, Botkyrka, Österåker utanför Stockholm med flera har köpt plats på Söndagsgården. Det blir därför tillsyn från flera stadsdelar och kommuner. Olika masar dyker upp flera gånger i månaden.

När Rönbacken i Skarpnäck och Mangården i Huddinge slogs ihop och Söndagsgården startades 2010 följde personalen med de boende. Sen dess har endast två slutat.

- Vi har superbra personal och jag är så glad för att de trivs, säger Nina.

Bemanningen är ovanligt god. På avdelningarna för yngre demenssjuka, alltså under 65 år, finns tre personal på nio demenssjuka. På de övriga demensavdelningarna finns två personal på nio demenssjuka. Men på alla våningsplanen finns även en gruppchef, som inte räknas in i den ordinarie bemanningen. På natten finns en personal på 18 demenssjuka, men också en nattsjuksköterska. Inte långt från Demensförbundets minimibemanning. Läger man till aktivitetsledaren Monica Nicolaisen, som jobbar varje dag, så blir det verkligen en mycket god bemanning.

I en röd soffa sitter undersköterskan Marie Svensson och pratar med två kvinnor som fyller år bara två dagar efter varandra. Marie är kontaktperson för dem båda. En av kvinnorna, Lena Söderström, bjuder in oss till sin lägenhet. I ena hörnet står en provdocka med en fantastisk blå klänning.



- Den där hade jag på Millennieskiftet, berättar Lena stolt.  
- Jag har ställt fram skor också, men dem kan jag inte ha längre, säger hon.

På bordet står en symaskin. Lena har sytt i hela sitt liv. Både till sig själv och barnen, när de var små.

Nu kommer Erik Olofsson upp med hissen och undrar om det är hans tur snart. Idag är det fotvård och en efter en får de boende komma ner till spaavdelningen för att få ett fotbad. Det luktar svagt av lavendel, belysningen är dämpad. Den medicinske fotvårdaren Calle Öhman ger fotvård var elfte vecka.





Aktivitetsledaren Monica Nicolaisen spelar pingis med Janne Bergström, som är inne på korttidsavdelningen.

Uppe på plan tre spelar aktivitetsledaren Monica Nicolaisen pingis med Janne Bergström, som är inne på korttidsavdelningen. Janne kommer med goda råd till Monica om var hon ska stå och hur hon ska slå bollen.

När Monica fick reda på att Janne hållit på med segelflyg tidigare, ordnade hon så att han fick flyga igen. Monica berättar att när Janne kom ut till flygklubben och mötte två segelflygare, sade han:

– Vad gör du här din gamla skata?

Monica blev förskräckt, men den kvinnliga segelflygaren svarade genast:

– Det ska du skita i din skitunge!

Det visade sig att de kände varandra mycket väl, eftersom de hade flugit mycket ihop. Det blev ett trevligt besök med fika och rundvandring på flygfältet och i hangaren. Några veckor senare kom Janne till flygklubben igen. Denna gång för att segelflyga och han klarade att både lyfta och landa själv.

– Saker man kunnat bra som frisk kan sitta i länge, trots att man har en demenssjukdom, säger Monica.

Monica Nicolaisen är en person som brinner för att de demenssjuka ska få göra det som de tycker är roligt. Då en av de boende sade att han gillade Lill-Babs ordnade Monica så att Lill-Babs kom till Söndagsgården och hade konsert. Monica drar i alla trådar, vädjar till folk hon känner och inte känner och de flesta ställer upp för att göra de demenssjuka glada.

Varje dag, klockan elva och klockan två anordnar Monica en aktivitet. Det kan vara gympa, bakning, bingo, spa, utflykter till museer med Söndagsgårdens egen buss, uppträdanden.

– Senast var det en boende som nämnde att han gillar Rolling Stones och det blir ju lite svårare, säger Monica.

– Ingenting är omöjligt, du får väl jobba på det, säger Nina med ett skratt.

Text och foto Monika Titor



## Några av årets jubilerande Demensföreningar under 2012



### 25 år Gävle Demensförening.

Den 4:e december firade Gävle sina 25 år. Drygt 80 gäster deltog, medlemmar, omvårdnadspolitiker, geriatriker mm. En trevlig kväll med god mat, dryck, underhållning och gemenskap.



### 15 år Vadstena



### 10 år Lysekil

## Beslut taget – Aspen läggs ner!

Korttidsboendet Aspen läggs ned. De tio platserna flyttas till demenscentrum på Skärvstagården. Den 16 januari gjorde Sollefteå Demensförening ett sista försök att rädda Aspen. Den första offentliga, timmen av vård- och äldreomsorgens sammanträde – då vem som helst kan komma och ställa frågor – blev en intensiv dialog mellan föreningen och kommunens representanter.

En flytt av Aspen innebär en besparing på mellan 4 och 6 miljoner. Men Demensföreningen låter sig inte blidkas.

Det här innebär att svårt demenssjuka personer blandas med personer som är i ett tidigare och lindrigare skede av sjukdomen, säger Inga Lindström. Den senaste demensforskningen säger klart och tydligt att det på alla sätt är olämpligt att blanda grupper på det sättet. Framför allt vill Inga Lindström föra fram de anhörigas talan.

– Vi har en växande anhöriggrupp och där är oron mycket stor. Aspen har fungerat så väldigt bra, en liten enhet i markplan som har de bästa förutsättningar för demensvård. Nu ska vi pruta på de svårast sjuka i samhället – det gör mig både arg och ledsen.

Om allt går som planerat kommer flytten av Aspen att vara klar i slutet av april.

– Sollefteå kommun kliver 20 år tillbaka i tiden, säger Inga Lindström, ordförande i Sollefteå Demensförening.

# Var finns mänskligheten i byråkratin?!?!

*Min man Arne, snart 90 år och jag har varit gifta i 48 år. För tio år sedan fick Arne en stor hjärtinfarkt och bypassoperades. Arne har under dessa 10 år haft sex hjärtinfarkter och är opererad i hjärtat sex ggr. Han har kol och vaskulär demens, och har nu även fått parkinsons sjukdom. Vissa dagar och stunder är han rätt ok (eller mår tom riktigt bra.)*



Arne tittar på när de efterlängtrade surströmmingsburkarna öppnas.



Arne tillsammans med ett av barnbarnen.

Jag älskar Arne och vi har haft ett bra liv och jag vill att Arne ska ha det även i fortsättningen. Har man sex barn, 12 barnbarn och två barbarsbarn som vi båda älskar, så vill man ta tillvara alla de glädjemen som finns där. Det är ju vår framtid – fortsättningen på livet.

Vi får "bistånd" från stadsdelsförvaltningen som det så vackert heter. Jag tycker bara ordet är konstigt och främmande – men det ska nog heta så för det är svårt och invecklat att få detta "bistånd".

Först ska man göra upp med sig själv och förstå att man inte orkar, det man tycker att man borde orka om man anstränger sig lite till. Men till slut går det inte längre. Då ska jag tala om det för Arne. Han vill ju vara hemma och få all service, som han tycker funkar så bra! Till slut efter ett par jobbiga dagar säger Arne – Ja det får väl gå.

Så ska man ringa upp biståndshandläggaren som aldrig är anträffbar trots "telefonid". Då ringer jag "äldre direkt" som svarar på frågor om äldre. Efter fem dagar kommer jag fram och de lovar att maila till biståndsbedömare och be henne ringa till mig. Men jag vet ju inte vilken tid och dag hon ska ringa. Det har hänt flera gånger att hon har ringt efter tre dagar. Just då har jag suttit i en färdtjänstbil och kan

inte prata med flera passagerare i bilen och chauffören. När jag ber att få ringa upp, så går inte det. Hon har ingen telefon som hon kan nå på?!?!

Hon lovar att ringa upp dagen därpå, så då är det bara att sitta och vänta tills telefonen ringer och då ska vi bestämma dag och tid för hennes besök. Ofta kommer de två stycken för att vara säkra på att de ser och hör det de ser och hör, och inte missar något. Ja de säger så!

Hösten 2011 hade Arne två dubbelsidiga lunginflammationer efter varandra. Jag skötte honom natt och dag. Han kunde inte vara på dagverksamheten.

Men jag var ju tvungen att handla mat och köpa mediciner och gå på egna läkarbesök – men, då hade de tagit bort Arnes avlösning för att han svarade så bra i telefonen (fast han visste inte när jag kom hem, vem han pratat med eller vad de ville). Då kände jag mig så trött och slut och ville att Arne skulle få komma på korttidsboende i 14 dagar. Biståndshandläggaren kom hem tre ggr. Första gången var de två, sen kom hon ensam. Hon meddelade senare att "skälig levnadsnivå var att få korttidsboende en vecka". Två biståndsbedömare åkte sedan till korttidsboendet för att se om Arne kunde klä sig själv.

De hade frågat mig och jag sa att det kunde han men man måste tala om vad han skulle göra.

Det kändes ända in i själen, som om man misstrodde mig, att jag ljög när de behöver göra tre hembesök och kolla Arne på hemmet. Jag har ingen anledning att göra Arne sjukare än han är, eller be om mer hjälp än vi behöver. Vi vill klara oss själva så mycket som möjligt. Det känns som de sliter upp min bröstorg och går innanför huden.

Ja, det här med avlösningen fick jag lov att överklaga. Utan anhörigkonsulent Birgitta Livgård Andersson hade jag aldrig orkat det. Hon var ett fantastiskt stöd hela vägen. Tack för att Du fanns och finns.

Jag överklagar till stadsdelsförvaltningen först och får återigen nej. Arne svarar ju så bra i telefonen och du lämnar ju honom ensam fick jag höra. Ja vi bor alldeles bredvid Farsta centrum i det närmaste huset. Vi ser affärerna och jag kan inte begära avlösning för att gå på apoteket och handla. Jag skulle ju givetvis inte åka inte till stan och gå på bio och Arne är ensam hemma.

Nu överklagar jag till förvaltningsrätten. Det är enormt jobbigt då min tid och kraft behövs för Arne. Jag skriver och tar med foton på branden som genom giftiga gaser orsakat lunginflam-

mationerna. Arne är fortfarande dålig och jag får framåt kvällen hjärtbesvär. Jag ringer sjukvårdsupplysningen som säger att jag ska ringa efter en ambulans då de misstänkte att det kunde vara en hjärtinfarkt. Jag är helt slut.

Arne som fortfarande är dålig efter sina lunginflammationer blir oroad och får spraya sig med glytrin. Ambulanspersonalen kommer och undersöker Arne först för att se om de ska ta med honom också. Men de anser att de kan avvakta med honom lite. Men han är för dålig för att vara själv. Jag ringer vår dotter som kommer för att vara hos Arne medan jag åker in. Jag blir väl omhändertagen och ligger där i nio timmar på akuten. Jag förs in i ett rum och prover tas. Det är "bara" förmakslimmer, hjärtsvikt och vatten i lungorna. I mina journaler står det som hänt under dagen med brev och överklagan. Så säger bägge sjuksköterskorna: Om du visste hur de gamla har det i Sverige och hur de blir behandlade skulle du inte tro det, men vi får höra så många hemiska historier – det är många gånger skandal.

Efter en vecka blir jag uppkallad till stadsdelsförvaltningen. Jag tar med mig anhörigkonsulenten och min dotter Inger tar ledigt från arbetet. Två biståndshandläggare är på plats. Det är två nya som jag inte träffat förut. De återoppar samtalen med Arne och att han varit ensam hemma. Diskussion uppstår. Jag frågar om de har läst mitt brev till stadsdelsförvaltningen, vilket de inte har. Jag läser upp brevet (kan det utantill). De lyssnar och förstår att beslutet är fel från deras sida och ber om ursäkt. Avlösningen är tillbaka!

Är det mänskligt att behandla gamla och sjuka människor så här. Det heter så vackert bistånd men vad betyder det i praktiken?

Jag tycker att byråkratin är för "jävlig" om man får svära, men det får man ju inte.

Däremot vill jag inte glömma utan berömma alla personer som kommer hem till Arne och den dagverksamhet och korttidsvård Arne får. De personerna är fantastiska både i Stockholm och på Norra Öland.

**TACK FÖR ATT NI FINNS!**

*Ulla Brännerud*



*Bordet är dukat och klart för gästerna som är inbjudna för att fira 25-årsjubileet.*

## *Dagverksamheten Rönnen*

I Oxelösund firades det när dagverksamheten Rönnen fyllde 25 år. Vi var först i Sörmland att starta en dagverksamhet för demenssjuka. Landstinget och kommunen delade på uppdraget. Genom Ädelreformen tog kommunen över hela verksamheten. Vi har haft olika lokaler sedan vi startade, nu är vi på Föreningsgatan 40 sedan 5 år tillbaka. Vi har varit medlemmar i Demensföreningen i Nyköping från början. De har gett oss stöd i frågor som vi har haft, och vi har en bra kontakt.

Vi har ca sex gäster per dag och vi är två som arbetar här. Alla har biståndsbeslut och diagnosen lätt till medelsvår demenssjukdom.

Vår vardag är att få känna sig behövd, vara den man är, få göra det man ännu kan, erbjuda stimulans för alla sinnen. Den sociala tillvaron är viktig och avlastning för anhöriga för att förlänga

inflyttning till särskilt boende. Vi har anhörigträffar och anhöriga är alltid välkomna till oss med frågor och funDERingar.

Vi har gjort många resor under årens lopp, Gotland, Öland, Vadstena julmarknad, Parken Zoo. Vi har också åkt med på Demensföreningen i Nyköpings utflykter. Tack vare stöd från den lokala fonden, Edhagerfonden har vi varit och lyssnat på Lasse Berghagen, bjudit demenssjuka och anhöriga på middag och underhållning till midsommar och jul.

En dag i veckan under sommaren får vi vara på kyrkans sommarhem som ligger precis vid havet. 25-årsdagen firade vi med middag, allsång, kaffe o tårta.

*Ingrid Åkerman, Rosita Etzell på dagverksamheten Rönnen i Oxelösund.*

*Doktorn har ordet*

# Aktuellt om forskning kring demenssjukdomar

*Forskningen kring demenssjukdomar är fortsatt aktiv. Stora resurser har lagts ner för att försöka hitta botande behandling vid Alzheimer's sjukdom. Vad gäller behandlingsstudier vid övriga demenssjukdomar såsom blodkärlsdemens och pannlobsdemens finns betydligt mindre rapporterat. Även forskning kring diagnostik och förståelse om sjukdomarnas bakgrund har varit aktiv senaste åren.*

Då det gäller farmakologisk behandling har ett stort antal studier rapporterats där man har använt sig av immunologiska metoder för att försöka ta bort betaamyloid proteinet (Ab), ett ämne som ju anses ligga bakom Alzheimer's sjukdom. Studier har främst genomförts med antingen aktiv vaccinering där man låter kroppen själv tillverka antikroppar mot betaamyloid, eller direkt tillförsel av antikroppar mot betaamyloid. Tyvärr har de flesta av dessa studier varit negativa. Man har inte funnit någon avgörande påverkan på de sjukas symptom. En hel del efterundersökningar pågår där man försöker dela in de stora patientmaterialen i undergrupper och undersöka om det i särskilda undergrupper finns anledning att tro att behandlingen har haft effekt. Resultatet av dessa senare studier lär komma de närmaste året/åren.

## **Forskning kring riskfaktorer och behandling i förebyggande syfte**

Tyvärr finns det inga riktigt bra andra kandidater till en god farmakologisk behandling då det gäller Alzheimer's sjukdom. Emellertid har en hel del forskning genomförts där man studerat riskfaktorer vid Alzheimer's sjukdom och även forskning där man försöker behandla i förebyggande syfte. Till exempel pågår en del studier där Omega 3-fettsyror i sig själv eller tillsammans med andra näringsämnen tillförs med syfte att försöka hindra sjukdomens utveckling i tidigt skede. Det finns flera rapporter som visar att sådana åtgärder har effekt och för närvarande pågår en stor sameuropeisk studie som kallas för LipiDiDiet där en blandning av Omega 3-fettsyror och bland annat B-vitaminer ges en gång/dag. Från Sveriges sida deltar vi på Karolinska universitetssjukhuset Huddinge i denna studie som kommer pågå ytterligare några år. Det finns ju sedan gammalt rapporter om att hög konsumtion av fisk (som ju innehåller mycket Omega-3 fettsyror) kan ha positiv effekt på minne och också på utvecklingen av Alzheimer's sjukdom.

## **Sjukdomsförändringar upptäcks tidigt**

Då det gäller att upptäcka sjukdomen tidigt har en del framsteg rapporterats. Bland annat har man tekniker som innebär att man har möjlighet att upptäcka sjukdomsförändringar långt innan de kliniska symptomen uppträder. Det som man framför allt då mäter är

betaamyloid i ryggvätska eller genom att studera hur det inlagras i hjärnan. Den senare metoden baserar sig på PET-teknologi, positron-emissions-tomografi. Det finns ett särskilt ämne som tillförs i blodet och som sätter sig på betaamyloidmolekylerna i hjärnan. På det sättet kan man sedan i en PET-kamera se var dessa ämnen sitter. Man har då upptäckt att bland vissa genetiska riskgrupper finns personer som långt innan de har symptom uppvisar en inlagring av betaamyloid i hjärnan. Detta kan också ses som en sänkning av koncentrationen av betaamyloid i ryggvätskan. Flera forskare anser att närvaron av betaamyloid i hjärnan reflekterar en process som långsamt bryter ner hjärnans funktion och så småningom även förstör nervcellerna. Detta innebär att hjärnan minskar i vikt och i storlek och just det kan studeras med strukturell hjärnabbildning, till exempel med datortomografi eller MRT, magnetresonanstomografi. Där har man också visat att man med modern MRT-teknik kan se tidiga förändringar i hjärnans struktur och då ser man att de tidigaste delarna av hjärnan som förändras är de mellersta tinningloberna med strukturerna hippocampus och entorhinalcortex. Hos yngre patienter som debuterar i tidig ålder kan man även se tidiga förändringar i hjässloberna. Forskning pågår nu där man försöker utnyttja den moderna datortekniken och högupplösande magnetkamera för att få en sammanlagd bild av hur hjärnan atrofierar hos Alzheimersjuka i mycket tidigt stadium och kunna använda dessa i diagnos-



tiskt syfte. Magnetkameratekniken ger ju betydligt mer utbredd och mindre kostsam än till exempel PET-tekniken.

### Nya fynd vad gäller ärftliga faktorer

Dessutom ingår numera i en basal och utvidgad demensutredning en hjärnabbildning med MRT eller DT. Under senare år har också ett antal nya fynd vad gäller ärftliga faktorer presenterats. Bland annat har man funnit att förändringar i en gen som styr aktiviteten av vissa celler i hjärnan, så kallad mikrogli, är kopplat till ökad frekvens vid Alzheimer's sjukdom som debuterar sent. Man har också i en stor studie på Island funnit att en genetisk förändring, mutation, i APP-genen som skyddar mot Alzheimer's sjukdom. Denna studie måste bekräftas i ett större material. Det finns vissa tecken som tyder på att detta endast gäller personer med nordiskt ursprung.

Forskare i Göteborg har genom studier i stora populationer sett att insjuknandefrekvensen i demenssjukdom tycks minska. Orsaken till detta är inte helt klarlagd men faktorer som bättre utbildning och bättre hypertoni-behandling kan spela roll.

### Sammanfattningsvis

Även om forskning kring botande behandling ännu inte gjort några genombrott så är jag hoppfull och tror att vi inom en inte alltför lång tid kommer att hitta betydligt effektivare läkemedel än vi har idag. Dessutom tror jag att arbetet med förebyggande verksamheter både vad gäller kost, fysisk och mental aktivitet och kan ha god effekt i framtiden. Då det gäller behandling av demenssjukdomar är det sannolikt så att vi behöver sätta in behandling mycket tidigt. Med modern avbildningsteknik och även med analyser av äggviteämnen i likvorvätska har vi i dag möjlighet att ställa diagnosen mycket tidigt.

Lars-Olof Wahlund,  
Professor, överläkare



## Ersta Sköndal, här tänker man på allt

– Jag vill jobba som biståndshandläggare! säger Eva Lindell.

Hon går sista året på socionomutbildningen på Ersta Sköndals högskola och stortrivs. Det är mycket de får lära sig. Det är föreläsningar från morgon till kväll, en inlämningsuppgift i veckan och en hel del examinationer.

Ersta Sköndal utbildar både sjuksköterskor och socionomer, vissa kurser läser dessa två grupper ihop. De får med sig kunskaper i geriatrik, gerontologi, demenssjukdomar, psykologi och etik. Lärarna tar in den senaste forskningen i undervisningen. Resultatet blir kunniga och ödmjuka personer som brinner för att arbeta med äldre. Biståndshandläggare som står på de äldres och sjukas sida.

Eva Lindell har redan provat på biståndshandläggaryrket. I somras vikarierade hon inom Skarpnäcks stadsdelsförvaltning.

– Det var en oerhört givande sommar, säger Eva.

Hon kände att hon hade en stabil grund att stå på, skolan hade förberett henne på det mesta och nu kunde hon använda sina kunskaper i verkligheten. Hon var med på möten, diskuterade och var med och fattade beslut. Väl underbyggda beslut, tack vare utbildningen på Ersta Sköndal.

En av hennes handledare under sommarvikariatet var Anneli Johansson. 2009 gick hon ut samma utbildning på Ersta Sköndal. Hon kunde därför lotsa Eva väl i det komplicerade systemet med biståndsbedömning.

– Förtroendet är A och O, säger Anneli Johansson.

Hon berättar att det inte alltid är självklart hur man ska göra med någon som har en demenssjukdom. Anhöriga kanske vill att den sjuka släktingen kommer in på ett demensboende, medan den sjuke själv säger att han eller hon vill fortsätta att bo hemma. Anneli brukar prata med den demenssjuke, ta in de anhörigas berättelser och kartlägga vilka människor som finns runt den sjuke.

– Det är som att lägga ett pussel, säger Anneli.

Alla biståndsbeslut förankras i gruppen. På Skarpnäcks stadsdelsförvaltning är de 10 biståndshandläggare. Alla ärenden går igenom gemensamt och chefen fattar därefter beslut. Ofta får man börja med hemtjänst och utöka med korttidsboende, innan man börjar prata om demensboende.

– Så länge jag får in lite hemtjänst, är jag glad, säger Anneli som ibland får lirka för att en demenssjuk ska gå med på att ta emot hjälp.

Anneli är glad att hon arbetar just inom Skarpnäcks stadsdelsförvaltning. Här har man kunskap och förståelse för demensproblematiken.

– Det är inte som på andra ställen där man kan få höra att den demenssjuke ”har ingen rehabiliteringspotential”, säger Anneli.

Under sitt första år på Ersta Sköndal läste Anneli omvårdnad tillsammans med sjuksköterskelevernerna. Som biståndshandläggare är hon ofta med på vårdplaneringar. Anneli berättar att hon har fem dagar på sig att planera för en patient, sen går betalningsansvaret över till kommunen. Hon berättar om ett fall då en kvinna som brutit lårbenshalsen skulle skrivas ut på fredag eftermiddag. Det hade den ansvarige läkaren bestämt. Men då gick Anneli ut och sade att sjukhuset inte får skicka hem kvinnan förrän hennes insatser kommit igång. Kommunen gick då med på att betala kvinnans vistelse på sjukhus över helgen, så att hon skulle hinna få hemtjänst när hon väl kom hem.

Anneli och hennes arbetskollegor på Skarpnäcks stadsdelsförvaltning skickas ofta på fortbildningskurser. Senast en om demenssjukdomar och kost.

– Det är bra att ha kunskap om detta, för då kan jag specificera min beställning, säger Anneli.

– Visst, då vet du ju vad som är bra för den demenssjuke och kan stå på dig, säger Eva Lindell.

Eva kan knappt vänta tills hennes 15-veckors praktik börjar. Hon hoppas att hon får göra den inom Skarpnäcks stadsdelsförvaltning.

– I somras när jag vikarierade där, var det mycket att hålla reda på, men jag var glad hela sommaren! säger Eva.

Hon minns särskilt en uppgift på skolan, som gjorde att hon kände sig rustad för att arbeta som biståndshandläggare. Eleverna skulle göra en livslopsstudie inom socialgerontologi. De skulle intervjua en äldre person om hur det var när den personen var ung.

Det är viktigt att den äldre kvinnan har en 20-årig kvinna, en 30-årig kvinna och en 40-årig kvinna inombords.

Att den demenssjuka kvinnan som ska ”biståndsbedömmas” är en personlighet, som kanske levt ett spännande liv tidigare, är viktigt att komma ihåg.

En annan uppgift som eleverna på Ersta Sköndal får varje år är att planera



## Minneslotsen i Uppsala

*Träffpunkten Minneslotsen invigdes den sjätte december förra året med glögg och pepparkakor och bandklippning av Cecilia Hamenius (FP), ordförande i styrelsen för Uppsala kommun vård och bildning. Kerstin Lundström, sjuksköterska, har arbetat med demensfrågor i 40 år. Det är hennes erfarenheter och idéer som ligger bakom satsningen på projektet Minneslotsen.*

Minneslotsen vänder sig till människor som känner att något är fel och de som håller på att göra en minnesutredning eller nyligen har fått en demensdiagnos. Det gäller både pensionärer som oroar sig över att minnet inte är som förr och yngre som drabbas. För de yngre innebär sjukdomen stora påfrestningar i arbetssituationen och familjelivet, där det

ofta kan ingå barn.

På Minneslotsen får besökarna råd och tips om vad som kan göra vardagslivet lättare och stöd att landa i den nya livssituationen. Det finns informationsmaterial, exempel på minneshjälpmedel. Man kan få stöd att söka läkare, delta i frågestunder med inbjudna sakkunniga inom området och inte minst möjligheten att träffa andra i samma situation.

Träffpunkten Minneslotsen ingår i Uppsala kommun Vård & bildning som är en del av Uppsala kommun. Öppetiderna är torsdagar kl. 10.00–19.00, fredagar kl. 13.00–16.00. Välkommen till Storgatan 11 i Uppsala.

### FÖR MER INFORMATION

Kerstin Lundström, rådgivare i demensfrågor/sjuksköterska, tel. 018-727 51 39, kerstin.lundstrom@ uppsala.se  
Anna Quennerstedt, enhetschef Anhörigcentrum, tel. 018-727 92 03, anna.quennerstedt@ uppsala.se

och genomföra en konferens. Eva Lindell var därför nyligen med och ordnade konferensen ”Det gåtfulla folket”. Som föreläsare bjöd eleverna bland annat in Ann-Christin Kärrman leg. sjuksköterska och fil. mag från Svenskt demenscentrum, Stina-Clara Hjulström leg. distriktsköterska och ordförande för Demensförbundet, Lotta Olofsson leg. arbetsterapeut, som leder Lundagårdsgrupperna, samtalsgrupper

för unga, nydiagnostiserade demenssjuka på Demensförbundet och Agneta Ingberg, Alzheimersjuk som tidigare arbetat som präst. Att eleverna tidigt i sin utbildning får träffa personer som arbetar med demenssjuka är glädjande. Att eleverna både får kunskap och uppmuntras till att söka mer kunskap är mycket hoppingsvande.

*Text och foto Monika Titor*



## 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.

### Demensförbundets adress:

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

## Är du anhörig? Har du frågor?

Demensförbundet har rikstäckande telefonrådgivning:



**DEMENS  
LINJEN**  
**0485-  
375 75**

## Demensförbundets skrifter m.m.

### DemensForum

Demensförbundets medlemstidning 4 nummer/år.

### Anhörigboken

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

### Att handleda inom demensomsorgen

Hur man kan använda den "jagstödande metoden". **Pris 90:-**

### Elsa Anderssons målningar och tankar

Elsa berättar om sina upplevelser och känslor 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 samtalsämnen 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 hur hon upplever sin situation som Alzheimersjuk idag och även sedan flera år tillbaka. **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 utplagd som en studiecirkel för arbetsplatsen med en tydlig studiehandledning. **Pris 110:-**

## 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:-**

**OBS!  
PRISSÄNK!**

**OBS!  
PRISSÄNK!**

(Porto och expeditonsavgift 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**