



teknik och  
demens

HJÄLPmedel

finns för personer med DEMENS



Ett magasin om  
Teknik och demens



Hjälpmedelsinstitutet



# *innehåll*

Intervju med äldre- och folkhälsominister Maria Larsson	1
Om projektet Teknik och demens	3
Hjälpmedlen gör Erik och Hjördis tryggare	4
”Det krävs en helhetssyn”	7
På Solberga kan man gå till folkparken inomhus	8
Intensiva projektår i Gävle	10
”Det här var bara början”	12
Att upptäcka problem och hitta deras lösningar	14
Exempel på problem och lösningar	15
Projektet har skapat värdefull sammanhållning	17
Handdatorn ger stöd när minnet sviker	20
Studie om effekter och kostnader ger viktiga svar	23
Guide bland hjälpmedlen	24
Tillverkare efterlyser tydligare regler och bättre system	25
Bra hjälp som borde kommit tidigare	26
”Glöm inte behovet av mänsklig kontakt”	29
Brukarnas röster har hörts i projektet	31
Länktips	33

---

Utgiven av Hjälpmedelsinstitutet (HI), november 2007  
Text: Helene Wallskär, Mediaproduktion  
Illustration: Jeanette Milde, Formilde  
Ansvarig projektledare: Ingela Månsson, HI  
Ansvarig informatör: Ulla-Jane Saxberger, HI

Grafisk form och produktion: Svensk Information  
Upplaga: 3 000 ex  
Tryck: Sjuhäradsbygdens tryckeri  
URN:NBN:se:hi-2007-07361-pdf  
Best nr: 07361

Äldre- och folkhälsominister Maria Larsson

# ”Nationellt ansvar att göra hjälpmedel mer tillgängliga”

– Teknik kan aldrig ersätta mänsklig kontakt, den är central för vårt välbefinnande. Men tekniska hjälpmedel kan underlätta otroligt mycket i vardagen och förbättra livskvaliteten för bland andra människor med demenssjukdomar och deras anhöriga. Det är ett nationellt ansvar att öka tillgängligheten av hjälpmedel.

**D**et säger äldre- och folkhälsominister Maria Larsson, som anser att projektet Teknik och demens spelat en viktig roll genom att öka medvetandet om vad tekniska hjälpmedel kan betyda vid demenssjukdom.

– Projektet har hjälpt till att sprida kunskap bland kommunala biståndsbedömare och andra nyckelpersoner som i sin tur kan informera brukarna. Det är ett problem idag att de som skulle kunna ha nytta av hjälpmedel ofta inte vet att de finns. Det gäller inte minst kognitiva hjälpmedel.

Maria Larssons vision är att det runtom i Sverige ska finnas ställen som är lätta att ta sig till där man kan titta och känna på hjälpmedelsprodukterna på marknaden.

– Det skulle kunna vara på apoteken eller andra redan etablerade verksamheter. Tänk om det fanns en hjälpmedelsavdelning på Ikea!

– Om vi kan öka tillgängligheten skapar vi samtidigt en marknad som kan stimulera till en ännu mer kreativ teknikveckling. Sverige kanske kan bli ett föregångsland på det här området.

## Regeringens satsningar

Hon ser det som ett nationellt ansvar att tillgängligheten av hjälpmedel blir bättre och pekar på flera satsningar som regeringen gör för >>



Foto: Hanna Telerman

*”Vi måste bli ännu bättre på att hela tiden tänka förebyggande”*

att nå detta mål. De demens- respektive anhörigcentra som nu ska etableras under ledning av Socialstyrelsen är ett exempel. Dessa centra ska knyta ihop forskning och praktisk vardag och göra forskningsresultaten användbara i verkliga livet. Här kan tekniska hjälpmedel komma att bli ett viktigt område att sprida kunskap om, menar ministern.

En annan satsning är utvecklingsprogrammet Teknik för äldre som ska pågå 2007–2009 och samordnas av Hjälpmedelsinstitutet.

– Teknik för äldre tar vid där Teknik och demens slutar, säger Maria Larsson.

– Att utveckla former för att öka tillgängligheten är ett av de områden som är i fokus i det nya projektet.

Ytterligare en satsning är projektet Fritt val av hjälpmedel som även den ska samordnas av Hjälpmedelsinstitutet. Det handlar om en tre-årig försöksverksamhet hösten 2007–december 2009. Pilotlandsting och -kommuner ska utses i några få försökslän. I dessa landsting och kommuner ska olika sätt testas för att ge personer med funktionshinder ökade möjligheter att själva välja hjälpmedel.

Maria Larsson framhåller att inte minst för kommunerna finns det goda skäl även ur ett ekonomiskt perspektiv att satsa mer på hjälpmedel för personer med demenssjukdomar.

#### **RIKTLINJER BELYSER HJÄLPMEDEL VID DEMENS**

Vid Socialstyrelsen pågår ett arbete med att utarbeta nationella riktlinjer för demensvård.

– Vi vill försöka fånga hur man kan skapa bästa möjliga vård och omsorg för personer med demenssjukdomar, säger projektledare Ulla Höjgård.

Ett av de områden som kommer att belysas i riktlinjerna är hjälpmedel vid demenssjukdom.

– En målsättning är att bevara den demenssjuka personens oberoende så länge som möjligt och hjälpmedel är en viktig del av det, säger Ulla Höjgård.

Riktlinjerna kommer att publiceras under andra hälften av 2008.

– Hjälpmedel kan ofta göra att en person kan bo kvar hemma längre och att bekosta hjälpmedel är en liten investering i förhållande till vad en plats i särskilt boende kostar.

– Vi måste bli ännu bättre på att hela tiden tänka förebyggande. Det är viktigt att ta fram nyckeltal som visar för politikerna hur mycket exempelvis kommunen sparar genom att ett visst hjälpmedel sätts in.

*”Om vi kan öka tillgängligheten skapar vi samtidigt en marknad som kan stimulera till en ännu mer kreativ teknikutveckling”*

#### **”Ingen vill vara sämst”**

Ett problem som tydligt identifierats i projektet Teknik och demens är att reglerna och praxisen för hjälpmedel till demenssjuka skiljer sig väldigt mycket från plats till plats i landet. Ett hjälpmedel som en kommun vanligen ställer upp och bekostar, vill en annan kommun inte betala. Gränsen mellan landstingets och kommunernas ansvarsområden beträffande hjälpmedel är ofta otydlig och dras olika i skilda delar av Sverige.

Maria Larsson tror inte på lagstiftning som ett sätt att lösa dessa problem. Frivilliga överenskommelser och åtgärder är mer effektiva. Lagstiftning blir ofta ett alltför trubbigt instrument i sådana här frågor, anser hon.

– Vad som också kan vara verkningsfullt är att genomlysna och offentliggöra olikheterna över landet. Rankinglistor kan exempelvis vara ett bra sätt att skapa politisk drivkraft för förbättringar. Ingen vill vara sämst.

– Socialstyrelsen arbetar för närvarande med s.k. kvalitetsindikatorer för äldreomsorgen. Indikatorerna ska göra det möjligt att mäta kvaliteten på äldreomsorgen i varje kommun. Något liknande skulle man kunna tänka sig också när det gäller hjälpmedel.

# om projektet

**T**eknik och demens är ett treårigt projekt, som omfattar försöksverksamhet, metodutveckling och kompetensspridning. Det drivs av Hjälpmedelsinstitutet i samverkan med Demensförbundet och Alzheimerföreningen och finansieras med medel ur Allmänna arvsfonden.

Projektets syfte är att öka användningen av teknikstöd för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

## Några mål:

- Att utveckla och sprida metoder för bedömning av behov, träning, uppföljning och utvärdering av teknikstöd för personer med demens.
- Att utveckla kunskapen om teknikstöd och sprida den till berörd personal, personer med demens och anhöriga.
- Att anpassa och utveckla produkter och miljöer som ger stöd vid en demenssjukdom.
- Att medverka till att regler och praxis kring tillhandahållandet av teknikstöd till personer med demens blir tydligare och att olikheter i landet minskar.
- Att genomföra nytto- och kostnadsanalyser av användandet av teknikstöd inom demensområdet.

Ny kunskap har utvecklats vid två resursenheter – vid primärvården i Gävle och en minnesmottagning i Stockholm. Resursenheterna har skaffat sig spetskompetens inom området teknikstöd för personer med demens, bl.a. genom att personer med demenssjukdom på ett systematiskt sätt fått pröva olika typer av teknikstöd. I utvecklingsarbetet har resursenheterna haft handledning och stöd från tillhörande lokal FoU-enhet. Arbetet vid resursenheterna kommer att avslutas 2007. (Mer om resursenheternas arbete och erfarenheter på sidorna 10–13.)

Genom ett nära samarbete mellan forskare och praktiker har en viktig studie kunnat genomföras om effekterna av och kostnaderna för hjälpmedel.

En viktig del av projektet har varit kunskaps-



spridning genom nationella, regionala och lokala utbildningar samt via Hjälpmedelsinstitutets hemsida och olika massmedier.

Det har funnits möjlighet att söka medel till utvecklingsprojekt och en rad sådana har finansierats inom ramen för Teknik och demens. Läs mer om några av utvecklingsprojekten i det här magasinet!

Arbetet har samordnats av Hjälpmedelsinstitutet i Stockholm med Ingela Månsson som projektledare.

Mer erfarenheter och resultat finns att läsa på [www.hi.se/teknikochdemens](http://www.hi.se/teknikochdemens)

Hjälpmedlen gör Erik & Hjördis  
*tryggare*



Foto: Perilla Wahlman

Erik Hellman, 60 år, fick diagnosen Alzheimers sjukdom för drygt ett år sedan. För honom och hans hustru Hjördis har tekniska hjälpmedel gjort att tillvaron fortfarande fungerar. Erik har fått hjälpmedel som gör att han kan hålla ordning på dagen och Hjördis kan känna sig trygg när hon är på jobbet och Erik är ensam hemma.

**S**om egen företagare i byggledningsbranschen levde Erik ett arbetsfyllt och stressigt liv. När han började glömma tider och viktiga saker som måste göras hoppades Hjördis att det var stressen som var boven. Hon fick honom att gå till läkare, men det skulle dröja ett år av upprepade läkar-kontakter innan han blev ordentligt undersökt och demenssjukdomen upptäcktes.

– Jag fick diagnosen den 20 februari, säger han flera gånger under vårt samtal.

Sjukdomen gör det ofta svårt för honom att komma ihåg sådant som ligger nära i tiden, men det datumet har etsat sig fast.

### Ensam hemma

Från att ha varit en ständigt uppbokad yrkesman, blev han sjukpensionär. Hjördis arbetar deltid som läkarsekreterare. Erik tillbringar mycket tid på egen hand i det stora vitrappade huset från 1900-talets början i utkanten av Sandviken. Hit flyttade han och Hjördis 1974 och här har de levt med sina två barn som nu är vuxna. Erik har byggt ut huset i olika etapper

## Alzheimers sjukdom

är den vanligaste demenssjukdomen och står för omkring två tredjedelar. Den näst vanligaste är vaskulär demens som orsakas av förändringar i hjärnans blodkärl och står för ungefär en tiondel. Cirka fem procent av fallen utgörs av frontallobsdemens som drabbar hjärnans främre områden. Dessutom finns olika blandformer samt sällsynta former av demenssjukdomar.

Källa: Demenssjukdomar – en systematisk litteraturöversikt, SBU 2006.

och har fortfarande små byggprojekt på gång. Men det tar tid innan de blir klara.

– Det är svårt när jag måste koncentrera mig länge, då blir jag trött, berättar han.

Han lagar mat efter recept, tvättar och städar en del. När han ska ut blir det per cykel. Han kör inte bil längre. Det slutade han med samma dag som han fick diagnosen. Ibland åker han på möten, cyklar och handlar eller tittar in en stund på arbetsplatser där han känner folk genom sitt tidigare jobb.

*”Det är svårt när jag måste koncentrera mig länge, då blir jag trött”*

Sjukdomen gör att han kan ha svårt att hålla reda på vilken dag och tid det är. Han glömmet också lätt aktiviteter och rutiner under dagen. Det har hänt att hans lunchmat stått kvar orörd i kylskåpet när Hjördis kommit hem från jobbet. Förut skrev Erik mängder av minneslappar till sig själv för att komma ihåg vad han skulle göra, men lapparna kom ofta bort.

– Det var rörigt, säger han.

### Ordning och reda

Genom projektet Teknik och demens har Erik fått tillgång till tekniska hjälpmedel som underlättar tillvaron. Arbetsterapeut Anna Ross-hagen i Gävle som arbetar inom projektet kom hem till makarna och pratade igenom vardagen och föreslog vilka hjälpmedel som kunde vara bra att pröva.

En platt liten bandspelare med magnet på baksidan sitter på kylskåpet. I den talar Hjördis in vad Erik ska äta till lunch. Ett annat hjälpmedel är ett fotoalbum med inspelningsmöjlighet. Man kan sätta in foton i plastfickor och tala in vem det är som syns på bilden. För närvarande använder paret fotoalbumet för att spela in meddelanden, men i framtiden tror Hjördis att det kommer att vara bra att ha foton och inspelade namn. Erik har också en läkemedelsdosett

>>

som piper när det är dags att ta medicinerna, som han har för att lindra sjukdomssymtomen. Men det hjälpmedel som betyder allra mest för honom är handdatorn.

– Den är viktig, den här, säger Erik om den. Det blir lite mer ordning och reda.

Hittills har han haft en dator med en kalender där han och Hjärdis skrivit in varje dags aktiviteter på rätt klockslag. Aktiviteterna syns med tydliga bokstäver på skärmen. Varje gång det är dags för någon punkt på dagsprogrammet – t.ex. att duscha, ta medicin, ringa någon som fyller år, äta en frukt, ta emot besök eller äta lunch – ljuder en påminnelse-signal i handdatorn. När Erik gjort det datorn påminner om, markerar han det så att det syns på skärmen vad som blivit gjort.

– Nu vet jag att han äter även när jag är borta på dagarna. Det är en trygghet, säger Hjärdis.

– Det var också väldigt bra att Erik fick datorn



Förgätmigej-almanackan.

så här tidigt i sjukdomen så att han lätt har kunnat lära sig att använda den.

### Reser tillsammans

Under hösten 2007 ska Erik få pröva en ny handdator som eventuellt ska ersätta den han haft hittills. Den nya innehåller förutom planerings- och påminnelsefunktioner även bl.a. funktioner som ska göra det lättare för honom att hitta rätt när han är ute och går eller cyklar. Datorn innehåller en GPS som håller reda på

den exakta positionen. Sedan kan man lägga in olika vägar som man ofta brukar färdas med beskrivning med hjälp av inläst tal, pilar på skärmen och/eller bilder på skärmen. Dessutom finns en krisknapp som man kan trycka på för att komma i kontakt med exempelvis en anhörig. Datorn kan också sända ut GPS-positionen så att det går lättare för polisen att söka innehavaren om han eller hon gått vilse.

Erik och Hjärdis tycker att de lever ett bra liv, trots Eriks sjukdom. De kan fortfarande resa tillsammans som de tycker mycket om att göra. En länge planerad Kinaresa genomfördes nyligen och senare var de i Kroatien.

– Man kan göra mer än man vanligen tror trots sjukdom, säger Hjärdis.

De tekniska hjälpmedlen och stödet från arbetsterapeuterna gör att vardagen flyter på ganska bra. Hjärdis vet också att det finns andra tekniska hjälpmedel som kanske kan vara till glädje längre fram i sjukdomsförloppet.

– Det är skönt att veta att den här hjälpen finns. Jag önskar att alla som behöver kunde få den och att de inte blir lämnade alldeles ensamma med problemen.



Foto: Pernilla Wähman

Medicinpåminnaren hjälper Erik att komma ihåg att ta sin medicin.



Åke Seiger, professor i geriatrik, Karolinska Institutet

# ”Det krävs en helhetsyn”

– Det går inte att ersätta personal med teknik i demensvården. Men man kan använda tekniska lösningar för att stödja sviktande intellektuella funktioner. Och det kan vara till fördel inte bara för de demenssjuka utan minst lika mycket för anhöriga och vårdpersonal.

Det säger Åke Seiger, professor i geriatrik vid Karolinska Institutet i Stockholm. Åke Seiger är även ansvarig för forsknings- och utvecklingsenheten vid Stockholms Sjukhem där ett av de två resurscentra inom projektet Teknik och demens byggdes upp. Han ingick i en ledningsgrupp i projektet och har många tankar om den tekniska utvecklingen och dess betydelse för människor med demenssjukdomar.



*”Utmaningen ligger i att behålla och sprida de nya arbetssätten”*

– Å ena sidan så ökar den snabba tekniska utvecklingen funktionshindret av att ha en demenssjukdom. I och med att vi väljer tekniska lösningar på allt fler vardagliga problem blir det svårare att hänga med för den vars intellekt inte riktigt fungerar längre, säger han.

– Å andra sidan går utvecklingen mot att tekniken görs mer och mer användarvänlig. Och det är något som istället kan minska funktionshindret av att ha en demenssjukdom!

## Allt fler demenssjuka

I takt med att befolkningen blir äldre blir de demenssjuka i samhället allt fler. Men vårdresurserna ökas inte i proportion till ökningen av antalet sjuka. Man ska idag ha en långt framskriden demenssjukdom innan det kan bli aktuellt att få flytta till ett särskilt boende.

– Sjukhemsboende är t.ex. idag i allmänhet bara till för mycket svårt sjuka människor, säger Åke Seiger.

– Alltså lever allt fler demenssjuka personer i hemmiljö och för dem och deras anhöriga kan tekniska lösningar ofta göra att tillvaron kan fortsätta att fungera trots sjukdomen.

Ibland framförs farhågor om att samhället försöker ersätta mänskliga vårdresurser med tekniska prylar. Åke Seiger tycker att de farhågorna är överdrivna:

– Visst är levande människor svårslagna som stöd och hjälp för demenssjuka personer. Men tekniska lösningar kan vara ett viktigt komplement.

Hjälpmedelsinstitutets projekt Teknik och demens har riktat strålkastarna mot frågorna om personer med demenssjukdom och den tekniska utvecklingen och om tekniska hjälpmedel för personer med demenssjukdom. Åke

Seiger tror att just ett ökat medvetande är en av de viktigaste effekterna som projektet kan få. Han framhåller att utmaningen nu framför allt ligger i att behålla och sprida de nya arbets- och tänkesätten när projektet är slut.

– Ett hot mot detta är stuprörsekonomierna, att man inte ser till helheten utan bara på varje konto för sig. Det krävs en helhetsyn för att tekniken ska kunna användas på bästa sätt i omvårdnaden av demenssjuka personer.

**Drygt 140 000** personer i Sverige lever med en demenssjukdom. I hela världen är närmare 30 miljoner människor drabbade.

Källor: Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005, Socialstyrelsen 2007. A. Wimo, B. Winblad och L. Jönsson: An Estimate of the Total Worldwide Societal Costs of Dementia in 2005, Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association, April 2007.

# På Solberga kan man gå



Precis som alla andra behöver personer med svår demenssjukdom social och psykisk stimulans i vardagen för att må bra. Vid Solberga vård- och omsorgsboende i Älvsjö i Stockholms södra utkant har personalen tagit fasta på det.

Sedan flera år arbetar personalen målmedvetet med att erbjuda personer med demenssjukdom boende på Solberga stimulerande aktiviteter och att stimulera de boendes sinnen, bl.a. i specialutformade miljöer.

– Stimulans och aktivering höjer livskvaliteten och bidrar till att bibehålla de äldres funktioner, säger sjuksköterskan Ann-Christin Kärrman vid Solberga vård- och omsorgsboende.

## *”Stimulans och aktivering höjer livskvaliteten”*

Med 126 boende och ett 20-tal daggäster är Solberga ett av landets största demensboenden. I början av 2000-talet startades här ett arbete med att höja personalens kompetens och medvetenhet om den egna yrkesrollen, ett arbete som

fått namnet Solbergamodellen. På denna grund byggdes ett utvecklingsprojekt som finansierades inom ramen för Teknik och demens och handlade om sinnesstimulering, aktivering och avslappning för äldre med demenssjukdom.

I projektet ingick utbildning, delvis som föreläsningar och delvis i studiecirkelform, för samtliga medarbetare inom demensvården, ett 100-tal personer. I fokus stod frågor om hur man kan bidra till demenssjuka personers livsglädje genom vardagsaktiviteter och stimulering av syn, hörsel, lukt, smak och känsel.

### **Musik, foton och husdjur**

Medarbetarna prövade sina idéer och sin nya kunskap i arbetet med de boende. Ibland användes hjälpmedel som verktyglådor fyllda med föremål som kan väcka minnen hos äldre, musik, fotografier, låtsasdjur, dockor och bollfyllda täcken som omsluter kroppen. Levande husdjur hjälper också till att få de äldre att må bra.

Ett par olika miljöer byggdes upp inomhus. I källaren skapades en folkpark med scen, dansbana, parkbänkar, femkampsbodas, träd, bergknallar och kafébord. Folkparksrummet används som träfflokal för större grupper, men även som utflyktsmål för anhöriga och med-



Foto: Helene Wäliskär

# till folkparken inomhus

arbetare som går dit tillsammans med någon av de äldre för att uppleva miljön och fika tillsammans. Här ordnas dans, kafé, pubkvällar, artistframträdanden och andra aktiviteter.

– Folkparken har efter projektet blivit helt integrerad i vår verksamhet. Folkparksmiljön är mycket uppskattad av boende, anhöriga och anställda, säger Ann-Christin Kärrman.

En annan miljö är sinnesstimuleringsrummet, ett lugnt rum där man kan slappna av och uppleva lugnande musik och olika ljud- och ljuseffekter. Här finns en hammock, en TV-skärm som visar ett akvarium eller en eld, här finns porlande vattenfall, bubbelrör, fiberoptiska effekter och mycket annat.

## Arbetsättet lever vidare

Både miljöerna och arbetsättet som växte fram under utvecklingsprojektet lever vidare efter dess avslutning. Nya studiecirkel är på gång och mycket möda läggs på att göra de äldres vardag innehållsrik.

– En viktig förutsättning för vårt framgångsrika arbete är att vi har positiva, synliga chefer som stöttar oss, framhåller Ann-Christin Kärrman.

– Vi är också väldigt glada över att våra idéer sprider sig över landet. Vi får många studiebesök från hela Sverige.



Ann-Christin Kärrman visar folkparken.

## Navigeringshjälp för demenssjuka



Många personer med demenssjukdom får under en period i sjukdomsutvecklingen svårt att hitta även i välkända miljöer samtidigt som de fortfarande är fysiskt rörliga. Risken att komma vilse är stor och skapar otrygghet både för personen med demenssjukdom och för anhöriga.

Vid hjälpmedelsföretaget Handitek pågår, med stöd av Teknik och demens, ett utvecklingsarbete för att

göra något åt detta problem. Handitek håller på att utveckla ett navigeringshjälpmedel för personer med demenssjukdom.

– Hjälpmålet baseras på en handdator med inbyggd GPS, berättar utvecklingsingenjör Johan Borg.

– Vi vill skapa möjligheter för personer med demenssjukdom att fortsätta röra sig fritt trots svårigheter att hitta.

# Intensiva projektår i Gävle

– Projektet har skapat en mer hoppfull inställning till att arbeta med personer med demenssjukdomar. Att någon drabbats av demens betyder inte att situationen är hopplös. Även om man inte kan ställa allt till rätta, går det alltid att göra något som underlättar för personen och de anhöriga.

Det säger arbetsterapeut Anna Rosshagen som tillsammans med kollegan Carina Boström ansvarat för resursenheten i Gävle. Med primärvården i Gästrikland som bas har de under tre år byggt upp och drivit enheten. Det har varit intensiva och givande år.

– Att försöka hitta teknik och strategier som kan hjälpa demenssjuka personer och deras anhöriga i vardagen är oerhört spännande. Det är inte alls säkert att våra lösningar fungerar som vi i förväg tror, säger Carina Boström.

## Förändrad yrkesroll

Både hon och Anna tycker att arbetet med demenssjuka personer har påverkat deras inställning till sin yrkesroll. Gjort dem bättre på att lyssna och tänka efter och mindre benägna att tro på ”färdiga lösningar”.

– Vi har lärt oss att se den komplexa bilden av människans behov i första hand och att inse att våra expertlösningar kanske inte alltid fungerar i personens verklighet. Med demenssjuka personer blir det också så tydligt att det inte fungerar att köra över någon. Hjälpmiddel som personen inte är motiverad att använda, kommer inte till nytta, säger Anna.



Foto: Pernilla Wahlman

Arbetsterapeuterna Anna Rosshagen och Carina Boström har byggt upp och drivit resursenheten i Gävle.

Hon exemplifierar med den demenssjuka kvinnan som behövde hjälp att komma ihåg att ta sina insulinsprutor. Ett enkelt doseringshjälpmedel med en timer som gav pipsignal när det var dags för sprutan verkade vara en utmärkt lösning. Men nästa dag när arbetsterapeuten besökte kvinnan var hon upprörd: ”Det där som piper får du ta bort! Jag vill inte ha något som piper.”

## Kunskap förs vidare

Bland arbetsterapeuterna inom primärvården i Gästrikland finns en tradition att arbeta med s.k. kollegiala grupper, grupper av personal med

specialintresse för ett visst ämnesområde. När Teknik och demens startade bildades en grupp med nio arbetsterapeuter med särskilt intresse för demenssjukdomar. Genom ett nära samarbete med denna grupp har Carina och Anna under projekttiden överfört kunskap till kollegorna i gruppen om teknik och demens. Dessa har i sin tur fört kunskapen vidare. Gruppen lever vidare efter projektet och Carina och Anna fortsätter att delta i arbetet.

*”Att försöka hitta teknik och strategier som kan hjälpa demenssjuka personer och deras anhöriga i vardagen är oerhört spännande”*

De har även på andra sätt arbetat mycket med att sprida den nyvunna kunskapen till olika aktörer. Ett sätt är samarbetet med hjälpmedelscentralen där en konsulent kommit att fokusera särskilt på kognitiva hjälpmedel (hjälpmedel vid intellektuell funktionsnedsättning). Anna och Carina har tre år i rad deltagit i hjälpmedelscentralens kognitionsmässa. Centralen har även en permanent utställning där privatpersoner får titta på hjälpmedel och där forskrivare har möjlighet att låna hjälpmedel för att prova dem eller låta en patient få prova.

I Gävle finns en väl utbyggd anhörigverksamhet med anhörigecentrum som spindeln i nätet. Där har Anna och Carina vid flera tillfällen varit på besök och informerat närstående till demenssjuka. I samverkan med hjälpmedelsföretag har de också ordnat träffar med politiker, tjänstemän och andra beslutsfattare för att visa på nyttan av tekniska lösningar för demenssjuka och deras anhöriga och även för kommunens personal.

### UTBILDNINGSMATERIAL

Ett utbildningsmaterial om att förskriva kognitiva hjälpmedel till personer med demens görs i projektet och beräknas vara klart i början av 2008.

### Stort gensvar

I Gästrikland finns ett demensteam med deltagare från primärvården, slutenvården och kommunerna. Teamet består av biståndshandläggare, sjuksköterskor och arbetsterapeuter. Teamet ger vårdpersonal stöd och råd i demensfrågor och erbjuder utbildningar om demens. Carina och Anna är medlemmar i teamet som därför är en bra kanal att nå ut till olika verksamheter i kommunerna. De möter ofta ett stort gensvar när de berättar om olika tekniska lösningar som kan hjälpa, inte minst när det gäller larmfrågor.

– Vi märker att det finns ett stort intresse för att lära sig mer om de här frågorna, både inom vården och hos allmänheten, säger Anna.

– Demens berör.

**I en liten andel** av fallen är ärftlighet en starkt bidragande orsak till demenssjukdom, men i de flesta fall är sjukdomsorsakerna okända. Risken att insjukna i en demenssjukdom kan minskas genom att ha en bra kontroll av blodtrycket i medelåldern och genom att även som äldre bibehålla ett aktivt liv.

Källa: Demenssjukdomar – en systematisk litteraturoversikt, SBU 2006.

Ulla Haraldson, resursenheten i Stockholm

# ”Det här var bara början”

– Projektet fortsätter att ge ringar på vatt-  
net som jag tror kommer att leda till viktiga  
förändringar, säger arbetsterapeut Ulla  
Haraldson som drev Teknik och demens-  
arbetet vid resursenheten i Stockholm.

**H**on ser tillbaka på de tre projektåren med  
stor tillfredsställelse:

– Gruppen av personer med demenssjukdo-  
mar har lyfts fram på ett väldigt bra sätt. Ar-  
betet har bemötts positivt från alla håll. Inte  
minst patienterna tycker det är spännande med  
en sådan här satsning och är glada att någon  
bryr sig om deras problem.

När projektet startade var Ulla Haraldson  
knuten till en liten minnesmottagning vid  
Stockholms sjukhem. Efter ett år lades den  
dock ned och hon fick inom projektets ram i  
stället samarbete med minnesmottagningen  
vid Stockholmsgeriatriken på Sabbatsbergs  
sjukhusområde i centrala Stockholm. Minnes-  
mottagningen vid Stockholmsgeriatriken är en  
av tio specialistmottagningar i Stockholms läns  
landsting som utreder personer med misstänkt  
demenssjukdom.

## Lärorik tid

Ulla Haraldson förklarar att hon själv har lärt  
sig massor tack vare projektet. Bara att samla  
in kunskap om vilka hjälpmedel för personer  
med demenssjukdomar som finns på markna-  
den var en tidskrävande uppgift som varit svår  
att hinna med inom ramen för en vanlig tjänst.

**Omkring 45 procent** av  
dem som har en demenssjukdom bor i särskilt  
boende.

Källa: Demenssjukdomarnas samhällskostnader och  
antalet dementa i Sverige 2005, Socialstyrelsen 2007.



– Hjälpmedel är förebyggande. Om man sätter in dem  
innan det blir jättekaos kan man ofta slippa kostnaden  
för en vårdplats och onödigt lidande för personen och  
de anhöriga, framhåller Ulla Haraldson.

– Tidigare tittade jag med andra ögon på be-  
hoven hos personer med demenssjukdom. Lik-  
som många andra arbetsterapeuter såg jag  
främst behoven av hjälpmedel för att kompense-  
ra fysiska funktionsnedsättningar. När sådana  
problem kommer har sjukdomen ofta gått gans-  
ka långt. Nu har jag fått upp ögonen för att det  
finns hjälp att få även för minnessvårigheter  
och andra intellektuella problem som kommer  
tidigt i sjukdomen, säger Ulla Haraldson.

– Jag har också lärt mig ännu mer om anhö-  
rigas behov när en närstående är demenssjuk.  
Anhöriga är ofta mycket utsatta och det är vik-  
tigt att se även deras hjälpbehov.

## Primärvården viktigast

En viktig del av projektarbetet har varit att  
sprida kunskapen om demens och hjälpmedel.  
Det har Ulla Haraldson gjort genom bl.a. nät-  
verksarbete, föreläsningar och vardagligt sam-  
arbete. Hon har sett stor efterfrågan på kunska-

pen och anser att kunskapsspridningen behöver fortsätta. Inte minst i primärvården efterlyser hon mer kunskap om demens i allmänhet och hjälpmedel för demenssjuka i synnerhet:

– Visst behövs kunskapsökning även i specialistvården. Men allra mest behövs den, i alla fall här i Stockholm, inom primärvården. Primärvården måste ha kunskap som gör att man hittar patienterna innan sjukdomen fortskridit för långt och alla inblandade far illa. Man måste våga se problemen, ta dem på allvar och veta vad det finns för lösningar.

Samarbetet med kollegorna vid resursenheten inom primärvården i Gästrikland har inspirerat henne och gjort henne ännu mer övertygad om primärvårdens möjligheter.

– Det är ju primärvården som har kontakt med patienten under större delen av sjukdomstiden. Min vision är att alla läkare och distriktsköterskor i primärvården ska ha den kunskap som behövs för att hitta patienterna i tid och att de ska kunna slussa vidare till arbetsterapeuter med spetskompetens inom primärvården när det gäller demenssjukdomar och hjälpmedel.

– Arbetsterapeuters roll inom primärvården behöver utökas. Vår kompetens bidrar till att veta hur personen fungerar i sin vardag och vilka stödinsatser som behövs. Det handlar om att ge rätt stöd för att kunna bo kvar hemma så länge som möjligt om man vill det. Där behövs mer samarbete med kommunens biståndshandläggare och hemtjänstpersonal.

– Man måste bygga upp ett tvärprofessionellt teamarbete med spetskompetens inom området och det behöver finnas en ”spindel i nätet” så att patienten och anhöriga slipper träffa en massa olika personer.

### **Fortsatt engagemang**

Projektjobbet är över, men Ulla Haraldson fortsätter att på olika sätt engagera sig i frågorna om demens och hjälpmedel. Bl.a. ingår hon i en arbetsgrupp som är med och på Socialstyrelsens uppdrag tar fram nationella riktlinjer för demensvården. Hon deltar också i ett nordiskt samarbetsprojekt som ska resultera i en bok om personer som fått hjälpmedel och vad det betytt

### **OM RESURSENHETERNA**

Två resursenheter byggdes upp inom projektet Teknik och demens – den ena inom primärvården i Gästrikland, Gävleborgs län och den andra vid Stockholms Sjukhem.

Vid resursenheterna har arbetsterapeuter arbetat med att

- pröva och utvärdera hjälpmedel för personer med demenssjukdom och deras närstående. Enheterna har bl.a. samlat in uppgifter om 50 personer med demenssjukdom och deras närstående till den hälsoekonomiska utvärdering som ingår i projektet (se sid 23).
- kartlägga lokal befintlig kunskap om tekniska hjälpmedel vid demens.
- utveckla metoder och instrument för att bedöma och följa upp demenssjuka personers behov. Det kan handla om behov av tekniska hjälpmedel eller av andra stödinsatser.
- samla erfarenhet av hur hjälpmedelsbehoven förändras under sjukdomsutvecklingen.
- sprida kunskap om området i hälso- och sjukvården, till brukare, närstående och bland beslutsfattare.

Att arbetsterapeuter fått viktiga roller i projektet beror på att de är experter på att ge stöd till människor som p.g.a. sjukdom, skada eller medfött funktionshinder har svårigheter att klara sitt dagliga liv. Arbetsterapeuter är inriktade på att kunna bedöma en persons aktivitet och delaktighet i vardagen och se vilken träning och vilka andra insatser som kan kompensera för funktionshinder. Arbetsterapeuter är också förskrivare av kognitiva hjälpmedel (hjälpmedel vid minnesproblem och andra intellektuella funktionsnedsättningar).

för dem. Dessutom har hon djupintervjuat några av deltagarna i Teknik och demens för att skriva en magisteruppsats.

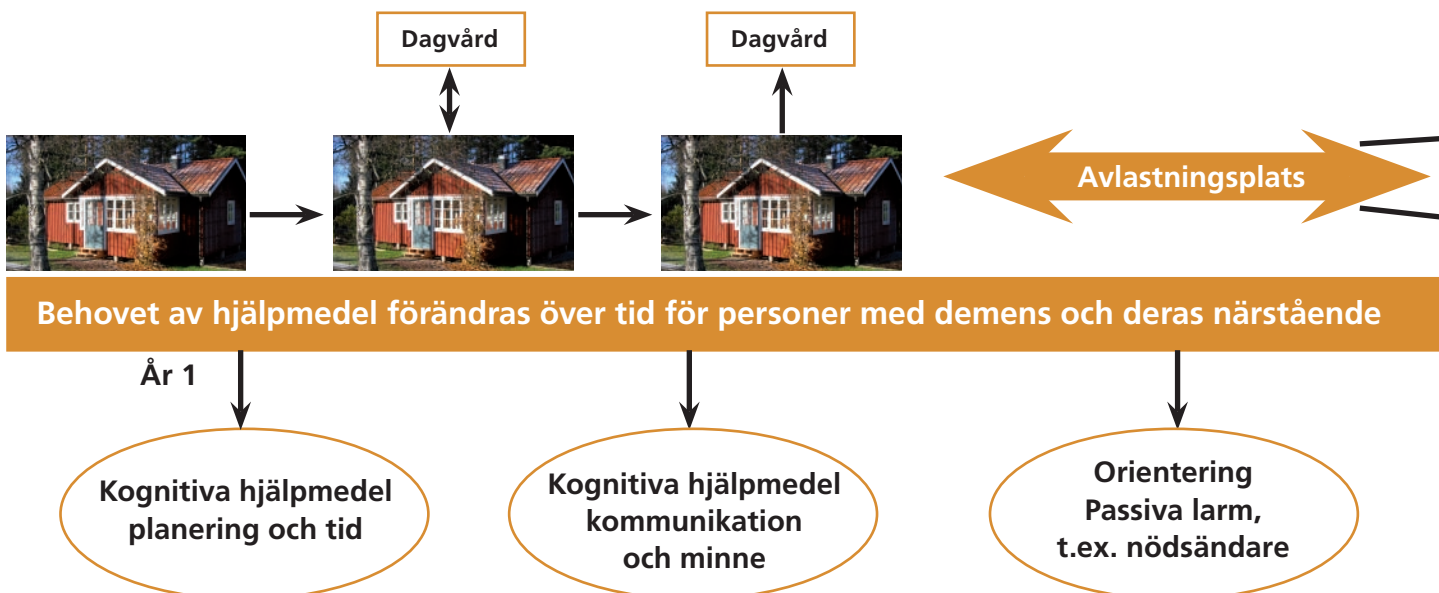
– Det finns enormt mycket kvar att undersöka och kartlägga när det gäller hjälpmedel vid demenssjukdom. Projektet var bara början och jag är övertygad om att det satte igång en utveckling som kommer att fortsätta.

# Att upptäcka problem och hitta deras lösningar

Vid en demenssjukdom kan de mesta av dagens aktiviteter bli svåra att klara av på grund av att minnet eller andra delar av intellektet sviktar. Men ofta kan enkla eller mer avancerade hjälpmedel göra att man klarar aktiviteterna igen.

Exemplen på hur hjälpmedel kan minska vardagsproblemen är många. I projektet Teknik och demens har arbetsterapeuterna vid resursenheterna i Gävle och Stockholm samlat sådana exempel. Här är en sammanfattning av deras erfarenheter.

- En slutsats som dragits både i Stockholm och Gävle är att det är viktigt att närma sig varje person och familj med öppet sinne, utan förutfattade meningar. Olikheter i personlighet, traditioner, livserfarenhet och sjukdomssymtom gör ofta att en lösning som fungerar för en demenssjuk person inte alls fungerar för en annan. En teknikvan person tycker kanske det är stimulerande att lära sig använda nya tekniska hjälpmedel medan den som är ovan vid teknik tycker det är för svårt. Ibland kan ett tekniskt hjälpmedel vara lösningen på problemet, ibland behövs någon helt annan insats.
- Det är också viktigt att ha kunskap om demenssjukdomar och hur de kan påverka oss. Bland annat för att kunna ställa frågor som gör att man verkligen får reda på de problem som finns. Att bara fråga "Har du svårt att komma ihåg tider?" räcker inte om personen saknar insikt om sina minnesproblem. Inom projektet Teknik och demens har de medverkande arbetsterapeuterna använt bedömningsinstrumentet COPM för behovsbedömning. Men det har inte räckt utan kompletterande frågor har använts och ett utvecklingsarbete av frågeguiden har påbörjats. Denna ska användas för att bedöma hur aktivitetsutförandet påverkas för personer med demens.



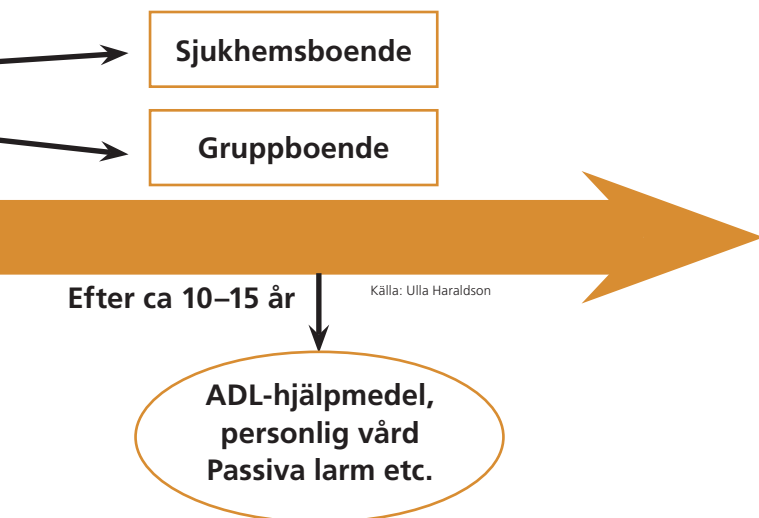


- Ytterligare en slutsats är att det gäller att komma in med hjälpen så tidigt i sjukdomsförloppet som möjligt. Då har den demenssjuka personen och de anhöriga mer tid på sig att lära sig använda olika tekniska hjälpmedel och hinna få mer nytta av dem.
- Det är angeläget att hela tiden följa personen och sjukdomsutvecklingen och ompröva hjälpmedelsbehoven. Vartefter demenssjukdomen fortskrider förändras symtomen och därmed problemen och behovet av hjälpmedel som ger stöd och underlättar. Vid tidig demenssjukdom kan personen ha stor hjälp av olika kognitiva hjälpmedel som stöder minnet, underlättar planeringen och gör det enklare att orientera sig i tiden. I senare sjukdomsfaser gör vanligen sådana hjälpmedel allt mindre nytta. Då kan istället ofta olika typer av larm vara värdefulla och öka tryggheten för både den sjuka och för anhöriga.

### COPM

COPM (Canadian Occupational Performance Measure) är ett klientcentrerat bedömningsinstrument som används av arbetsterapeuter för att identifiera aktivitetsproblem. De mäter även patientens uppfattning om sin förmåga att utföra olika aktiviteter över tid.

Källa: [www.fsa.akademikerhuset.se](http://www.fsa.akademikerhuset.se)



## Exempel på problem och lösningar



Foto: Thomas Carlgren

En whiteboard med enkla kom ihåg-punkter kan minska minnesproblemen.

### Svårt att komma ihåg tider

Minnesförsämringen och ofta även en nedsatt tidsuppfattning kan göra vardagen väldigt rörig för den som har en demenssjukdom. Man får svårt att passa tider, vet inte vilken tid på dygnet det är, glömmer att ta medicinen, vet inte var närstående är och när man ska träffa dem igen, glömmer måltider...

Här finns många olika hjälpmedel som kan vara till nytta och som har testats i projektet. Ett som varit till glädje för flera personer är en handdator med olika planerings-, antecknings- och påminnelsefunktioner. Handdatorn är särskilt utvecklad för personer med intellektuella problem. Detsamma gäller olika elektroniska kalendrar där tiden åskådliggörs på olika tydliga sätt, timers och talande klockor. Men även "vanliga" produkter kan minska minnesproblemen vid demenssjukdom. Ett fickminne kan exempelvis fungera som påminnare. En whiteboardtavla på kylskåpet kan göra det lättare att komma ihåg när och vad man ska äta.

När det gäller att komma ihåg att ta sin medicin i rätt dos och på rätt klockslag kan man ha hjälp av vanliga dosetter (där tabletterna i förväg läggs i olika fack och sedan ska tas efterhand). Det finns också elektroniska dosetter som ger en ljudsignal när det är dags att ta läkemedlen.



## Svårt att hitta inne

Sjukdomen kan försämra rumsuppfattningen och göra det svårt att exempelvis skilja mellan olika dörrar i hemmet och att gå på toaletten. Särskilt på natten kan det vara svårt. Det här kan bli ett påfrestande orosmoment även för anhöriga.

En lösning som visat sig fungera vid sådana här problem är att skapa punktbelysningar på



Foto: Thomas Carlgren

Larmklocka som uppmärksammar närstående om den demenssjuke exempelvis går upp ur sängen på natten.

variant är ett larm som väcker den anhöriga när den demenssjuka går upp ur sängen. Då kan den anhöriga sova lugnt till dess och sedan stiga upp och hjälpa den demenssjuka med det som behövs.

## Svårt att hitta ute

Många personer med demenssjukdom får problem att orientera sig utomhus, även i välkända omgivningar. Den välbekanta promenaden eller cykelturen till affären kan plötsligt bli en utmaning att klara av. Personen är kanske fortfarande stark och rörlig i kroppen, vilket gör att han/hon snabbt kan komma ordentligt vilse när orienteringsförmågan sviktar.

Här har bl.a. en elektronisk påminnare med intalade röstmeddelanden om vägen till vissa

platser visat sig kunna fungera. En personburen nödsändare som kan aktiveras bara efter polisbeslut kan innebära viktig trygghet för såväl den sjuka som för anhöriga.

## Svårt att använda telefonen

Om man får svårt att använda telefonen klipps en betydelsefull länk till omvärlden av. Inte minst för närstående som inte bor tillsammans med den sjuka kan det vara stressande att inte kunna nå honom/henne eller vice versa. Svårigheter att använda telefonen kan bero på olika saker. Personen kan ha problem att komma ihåg och/eller hitta telefonnummer. Det kan vara svårt att slå numret på telefonen. Likaså kan det vara så att personen inte klarar av att svara i telefonen.

Det finns många hjälpmedel som syftar till att hjälpa personer med intellektuell funktionsnedsättning att telefonera. Det handlar om olika typer av förenklade telefoner och mobiltelefoner. Exempelvis finns telefoner där man kan programmera in de mest använda telefonnumren så att varje nummer kopplas till en enda knapp på telefonen. Vid knappen kan man sätta en bild på personen som numret går till. Högtalartelefon kan vara en lösning om personen har svårt att svara i telefon genom att lyfta på luren.

**Cirka 50 miljarder** kronor om året är samhällskostnaderna i Sverige för personer med demenssjukdom. Omkring 35–38 miljarder kan hänföras till ren demensvård. I världen beräknas demensvården kosta minst 315 miljarder dollar per år.

Källor: Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige 2005, Socialstyrelsen 2007. A. Wimo, B. Winblad och L. Jönsson: An Estimate of the Total Worldwide Societal Costs of Dementia in 2005, *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, April 2007.

>> Läs mer om hjälpmedelsprodukter i Lilla hjälpmedelsboken, som presenteras på sid 24.



Foto: Bo Farström

Kerstin och Gunnar Lindberg har mycket glädje och nytta av det IT-baserade hjälpmedlet Action.

# Projektet har skapat värdefull sammanhållning



Det finns mycket värme och ljus i den vackert belägna lägenheten med utsikt över norra sundet i Härnösand.

Vid datorn sitter Kerstin och Gunnar Lindberg tätt samman och pratar via bildtelefon med anhörig- och äldrecentret om kommande aktiviteter.

**M**akarna är med i det nätverk som skapats genom projektet "Action – leva med demens", ett av de utvecklingsprojekt som finansierats inom ramen för Teknik och demens.

– Action har varit till stor hjälp för oss från första stund. Det ger information och har ska-

pat en sammanhållning i gruppen som är oerhördt värdefull, säger Kerstin.

Hon och maken Gunnar har varit med i forskningsprojektet kring datorprogrammet Action, sedan projektet startade.

– Det är mest Kerstin som jobbar vid datorn. Jag är inte lika intresserad av tekniken, men tycker ändå att det varit bra, säger Gunnar.

Gunnar har diagnosen vaskulär demens. Han befinner sig i ett så tidigt stadium av sjukdomen att den är svårt att märka för andra än de närmast anhöriga.

## **Brist på stödtjänster**

Många som precis fått sin diagnos behöver kan- >>

ske ännu inte så mycket traditionellt samhällsstöd, men känner sig ensamma och har många frågetecken som behöver rätas ut.

– Det råder en brist på stödtjänster för dessa personer och det är här ”Action” kan fylla en uppgift, säger Barbro Jansson, anhörig- och äldre konsulent i Härnösand.

Action är ett IT-baserat hjälpmedel som används för att utveckla en stödtjänst till personer med tidig demenssjukdom och deras anhöriga. Syftet med projektet i Härnösand är att testa, vidareutveckla och utvärdera prototypen av Action.

– Vi visste ju ingenting om demens när Gunnar fick diagnosen. Tack vare Action har vi hittat information samtidigt som vi har haft möjlighet att träffa andra i samma situation. Kontakten med anhörig- och äldrecentret har gjort att det blivit så mycket lättare att leva med diagnosen. Det går alltid att få kontakt och stöd när man behöver. Det känns tryggt, säger Kerstin.

### Sex delar

Action-tjänsten består av sex delar. Ett multimedieprogram om vård och omsorg, en bild-



Foto: Bo Fernström

Pär Häggglund, demens- och psykiatrikonsulent, och Barbro Jansson, anhörig- och äldre konsulent är viktiga nyckelpersoner i projektet ”Action – att leva med demens”, som pågår i Härnösand.

### ACTION

ACTION är en förkortning av Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older persons Needs. Ett EU-projekt med fyra utländska partners. Projektet Action leds av Lennart Magnusson och Elizabeth Hansson vid Borås högskola och har utvecklats i samverkan med forskare i England. Delpjektet ”Action – leva med demens” genomförs i nära samarbete med Barbro Jansson och Pär Häggglund i Härnösand.

telefon, internet, lokala samtalscentraler, dagverksamheter och korttidsboende samt ett utbildningsprogram.

Personen med demenssjukdom och den anhörige får utbildning och stöd i att använda en bredbandsuppkopplad dator. Sedan får de lära sig ett dataprogram för att träna olika kognitiva funktioner som tänkande, minne, koncentration och uppmärksamhet.

– Vi kan använda programmet för utbildning och information eller spela dataspel som korsord, alfabet eller andra ordlekar. Vi har också möjlighet att ta kontakt med andra Action-användare via e-post eller datorns bildtelefon, förklarar Kerstin.

I Härnösand har sex personer med tidig demenssjukdom och deras anhöriga ingått i studien. Alla har genomgått en grundlig utredning och alla har haft insikt om sin sjukdom och velat testa hjälpmedlet. Det är dessa personer, samt personal från anhörig- och äldrecentret som ingått i det ”lilla nätverket”. Men deltagare i Härnösand har även möjlighet att kontakta andra som är med i Action, i andra delar av landet. Alla når helt enkelt alla.

– Vi har dessutom träffats fysiskt en gång per vecka för att delge erfarenheter, få svar på frågor och ventilera tankegångar, säger Barbro Jansson.

– Vi har under projekttiden gjort tester som visar på goda resultat. Den demenssjuka bi-

behåller sina funktioner längre med hjälp av Action. Inte minst är den sociala biten och gemenskapen i gruppen viktig för humöret och välbefinnandet. Det är viktigt att ha roligt, menar Pär Hägglund, demens- och psykiatrikonsulent i Härnösand och kollega till Barbro.

## *”Det går alltid att få kontakt och stöd när man behöver”*

– Vi blir äldre och äldre och allt fler får diagnosen demens. Stödtjänster behövs. Vår önskedröm är att Action blir ett hjälpmedel som kommunen erbjuder automatiskt för nydiagnostiserade och att vi får möjlighet att starta fler grupper.

Maria Jansson Sjödin



När Gunnar fick diagnosen vaskulär demens kom beskedet som en chock. Tack vare deltagandet i Action har makarna fått information och stöttning.

---

## Datorverktyg ger inblick i den demenssjukes verklighet



I en vanlig tvårumslägenhet bor en man med demenssjukdom och hans hustru. På datorskärmen kan man följa dem i några vardagssituationer. Då och då ges fördjupad insikt och kunskap i en kort filmsekvens där skådespelare gestaltar hur den som har demens kan uppfatta olika saker i vardagslivet. Med hjälp av en interaktiv lärobok på datorn kan man ytterligare öka sitt kunnande om demenssjukdomar.

Så kommer, i stora drag, ett nytt pedagogiskt verktyg för att öka förståelsen för och kunskapen om demenssjukdomar att se ut. Verktöget utvecklas av forskare inom FoU Norrbotten, med stöd av bl.a. Teknik och demens.

Projektet föddes ur tanken att det behövs nya sätt att förmedla kunskap om demenssjukdomar. Sätt som förenar faktainformation med möjligheter att leva sig

in i den demensdrabbades värld.

– God demensvård bygger både på faktakunskap och förståelsekunskap, säger sjuksköterskan och forskaren Karin Zingmark, som arbetar med projektet.

De inspelade filmsekvenserna ska ge en förståelse för hur det kan vara för den som inte upplever tid och rum på samma sätt som förr.

Målet för projektet är att ta fram en demonstrationsprodukt riktad till anhöriga till demenssjuka personer.

– Det är angeläget att försöka skapa nya vägar för anhöriga att få information och kunskaper i sin svåra situation, säger Karin Zingmark.

– Vi hoppas att vårt arbete ska leda fram till utvecklingen av ett lättillgängligt pedagogiskt verktyg som anhöriga kan använda hemma vid datorn.



Foto: Pernilla Wahlman

# Handdatorn ger stöd

Han slår sig ned i skinnsoffan och lutar sig lätt fram över sin akustiska gitarr. Fingrarna flyttar sig snabbt och vant över strängarna och ackordföljder och melodislingor fyller hans vardagsrum. Ejlert Lindborg, 60 år, har Alzheimers sjukdom. Hans vardag är en kamp mot ett sviktande minne, men musik glömmar han inte.

– Jag känner melodin i huvudet, förklarar han.

**V**i träffas för att han ska berätta hur den lilla dator som han bär i en väska på jeansbältet hjälper honom att bringa lite ordning i glömskekaoset. Ejlert Lindborg är en av de demenssjuka personer som tack vare projektet Teknik och demens fått stöd av tekniska hjälpmedel. Men vårt samtal handlar minst lika mycket om musik och vad den betyder för Ejlert.

– Musiken går som en röd tråd genom hela mitt liv, säger han.

Han säger det flera gånger för när det gått en



*”Jag minns allt om mina barns barndom, men när det gäller vad som hände igår är det lite värre”*

## *när minnet sviker*

liten stund kommer han inte ihåg att han nyss sagt det. Han har däremot inga problem att redogöra för allt han varit med om genom åren.

– Jag minns allt om mina barns barndom, men när det gäller vad som hände igår är det lite värre, säger han.

Det är lite rörigt i lägenheten i stadsdelen Brynäs i Gävle för Ejlert håller på att renovera köket och väntar på hjälp med att göra jobbet klart. Men i vardagsrummet ligger inga brädor på golvet. Här hörs Mahalia Jacksons gospel-

röst från högtalarna, skivhyllorna är välfyllda och på de varmt terrakottafärgade väggarna hänger gitarrer och musikaffischer från 1960-talet. Då var tonåringen Ejlert med i rhythm-and-bluesbandet Sooner or Later som inte bara spelade hemma i Sverige utan även i Tyskland och England. Sedan blev det lumpen och därefter 12 år i snickarverkstaden på Korsnäs Marma i Gävle. Ejlert träffade en kvinna och blev pappa till en son och en dotter. När förhållandet med barnens mamma inte fungerade flyt- >>



Foto: Perilla Wahlman

Handdatorn hjälper Ejlert att komma ihåg repetitionerna med countrybandet som är en av veckans absoluta höjdpunkter.

tade han till en egen bostad. Han bytte jobb och blev lokförare. Åren 1981–2003 körde han tåg, främst godståg på linjerna Sundsvall–Ånge och Stockholm–Hallsberg. Det trivdes han med.

– Som lokförare sköter man sig själv. Kör när det är grönt och stannar när det är rött, säger han.

### Glömskan skrämmer

I början av 2000-talet kom minnesproblemen smygande. När rutinerna på arbetet ändrades ställdes saker och ting på sin spets. Tidigare hade särskild växlingspersonal satt ihop godstågen. Nu bestämde arbetsgivaren att lokförarna skulle göra detta. Det innebar att man skulle köra mellan olika bangårdar och ta med sig vagnar i en bestämd ordning.

– Jag klarade inte att lära mig det där. Kom inte ihåg var jag hade varit och vart jag skulle.

Ejlert blev sjukskriven och så småningom ställdes diagnosen Alzheimers sjukdom.

Glömskan skrämmer honom. Han missar överenskomna mötestider, tappar bort plånbok och nycklar och glömmar var han parkerat bilen om han kör ned till stan.

– Det är jobbigt. När telefonen ringer är jag alltid rädd att jag har missat någon mötestid och att det är någon som ringer för att fråga varför jag inte är där. Jag försöker skaffa ru-

tiner – t.ex. alltid lägga nycklarna på samma ställe – men det är svårt.

Det är här handdatorn kommer in i bilden. Utifrån de minnes- och rutinproblem som Eilert beskrev för arbetsterapeuten vid hälsocentralen, föreslog hon honom att pröva datorn. Han gillade den direkt. I datorn skriver Ejlert med en sorts penna direkt på skärmen in allt som ska ske varje dag, stort som smått. En stund i förväg piper datorn och talar om vad som snart ska göras.

– Datorn har väldigt stor betydelse för mig. Jag litar helt på den, säger han.

### Påminner om spelningen

Datorn påminner honom både om återkommande aktiviteter, som att ta medicinerna och att äta, och om enstaka aktiviteter. Han har också en kom-ihåg-lista i datorn, där det just nu bl.a. står att han måste leta upp sin cykel som han glömt var han ställt.

Arbetsterapeuten på hälsocentralen har även informerat Ejlert om andra tekniska hjälpmedel som man kan ha nytta av när man har en demenssjukdom.

– Jag tycker inte att jag behöver dem ännu, men det känns skönt att veta att de finns om jag skulle behöva dem senare.

## *”Jag försöker skaffa rutiner men det är svårt”*

Stor hjälp har han också av sin dotter som brukar ringa och påminna honom om vad han ska göra. Ejlert är medveten om att sjukdomen kommer att förvärras, men han funderar inte så mycket över framtiden. Han tycker att tillvaron i alla fall just nu är ganska bra, trots det trasslande minnet. De vuxna barnen och de fyra barnbarnen är viktiga personer i hans tillvaro och han träffar dem ofta. Och så har han ju musiken. Varje tisdag spelar han med countrybandet Tuesday Boys. Datorn påminner honom innan det är dags att åka iväg till spelningen. För säkerhets skull brukar en av spelkompisarna ringa också.



# Studie om effekter och kostnader ger viktiga svar

Hur påverkar det tillvaron för personen med demenssjukdom och för anhöriga när hjälpmedel kommer in i vardagen? Förändras livskvaliteten eller andra viktiga faktorer?

På sådana frågor söker doktoranden Jenny Alwin svar genom en flerårig studie som ingår i projektet Teknik och demens. Hon ska även studera vilken effekt hjälpmedlen har på samhällskostnaderna.

Inför starten av Teknik och demens 2004 bestämdes att en viktig del av projektet var att utvärdera effekter av och kostnader för hjälpmedel till personer med demenssjukdom. Uppdraget att göra utvärderingen gick till Jenny Alwin, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) och Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier, båda i Linköping.

## Nära samarbete

Under projektets gång har hon samarbetat nära med arbetsterapeuterna vid resursenheterna i Gävle och Stockholm. Arbetsterapeuterna har arbetat med demenssjuka personer och deras anhöriga och bl.a. låtit de demenssjuka pröva olika hjälpmedel. Varje resursenhet har genom intervjuer med demenssjuka personer och närstående samlat in uppgifter enligt bestämd studiedesign och instrument om 25 personer med demenssjukdom och deras närstående där hjälpmedel prövats. Insamlingen av uppgifter tog omkring 1,5 år.

– Det har varit en väldigt tät kommunikation mellan mig och arbetsterapeuterna. Vi har

haft en öppen dialog för att få ihop våra olika perspektiv. Den som jobbar med patienterna har sitt perspektiv och forskaren sitt, där saker måste göras på ett visst sätt och likadant hela tiden, berättar Jenny Alwin.

Hon har även, per telefon, intervjuat de närstående och, där det varit möjligt, de demenssjuka om vissa aspekter.

## Analys pågår

Nu har alla intervjuformulär matats in i en stor databas och analysarbetet har börjat. Det som undersöks är bl.a. hur hjälpmedlen påverkar livs- och sömnkvalitet för de anhöriga och de demenssjuka samt hur de demenssjukas tidsuppfattning och förmåga att klara vardagsaktiviteter påverkas. En annan del av studien är att analysera effekten på samhällskostnaderna. I dessa inräknas hjälpmedelskostnaderna, vårdkostnader och kostnader för de anhörigas vårdinsatser. Dessutom ingår en processutvärdering där anhöriga och demenssjuka personer fått berätta hur det varit att delta i projektet.

– Detta projekt har varit en stor och mycket utvecklande utmaning för mig. Jag hoppas att analysen ska kunna ge svar på alla våra forskningsfrågor, säger Jenny Alwin, som så småningom kommer att disputera på en doktorsavhandling huvudsakligen baserad på Teknik och demens-studien.

Resultaten från studien kommer att publiceras i en rapport från CMT samt på Hjälpmedelsinstitutets hemsida, [www.hi.se/teknikochdemens](http://www.hi.se/teknikochdemens)

## STUDIEDESIGN som använts i interventionen för personer med demens och deras närstående



# guide bland hjälpmedlen



”Lilla hjälpmedelsboken” heter en lätt-använd guide för den som vill veta mer om vilka hjälpmedel som finns för personer med demenssjukdom.

**B**oken är skriven av arbetsterapeuten Inge Dahlenborg och sjuksköterskan Kerstin Lundström, båda med lång erfarenhet av hjälpmedels- och demensfrågor. Den togs fram under

Teknik och demens-projektet och riktar sig till demenssjuka personer, deras anhöriga, demensvårdspersonal och andra intresserade.

”Lilla hjälpmedelsboken” ger svar på vanliga frågor om hjälpmedel samt visar exempel på olika typer av hjälpmedel som kan underlätta vardagen när minnet eller andra intellektuella funktioner sviktar. Nedan kan du se några av produktexemplen i boken.



Handdator med anpassad programvara.



Talande fotoalbum som berättar om bilden.



Fjärrkontroll med stora knappar.



KomihågKlockan, en talande klocka.



Ett skal till mobiltelefonen.



Skyltar som gör dig uppmärksam.

# Tillverkare efterlyser *tydligare regler & bättre system*

Gör det enklare för demenssjuka människor och deras anhöriga att få veta vilka hjälpmedel som finns och skapa tydliga och enhetliga regler för vem som ska betala olika hjälpmedel!

**D**et är många tillverkares svar på frågan hur man kan stimulera utvecklingen av tekniska hjälpmedel för personer med demens.

– Vi har en bred portfölj fylld av idéer till bra lösningar som ligger och väntar på att utvecklas. Det vi behöver för att kunna göra det är inte ekonomiska bidrag eller annat stöd. Vi behöver en marknad som fungerar. Det gör den inte idag, säger Stefan Andersson, VD för hjälpmedelsföretaget Athena Nordic AB.

*”Det är en förmån att få vara med och utveckla lösningar som kan förändra livet för folk”*

Att utveckla och sälja teknik som ska underlätta i vardagen för personer med demenssjukdom är, framhåller han, både tacksamt och en stor utmaning:

– Det är en förmån att få vara med och utveckla lösningar som kan förändra livet för folk. Men det är många steg som måste klaras av på vägen. Själva utvecklingsarbetet kan vara svårt eftersom det handlar om att driva enkelheten till sin spets. Tekniken ska verka men inte synas.

– När produkten är utvecklad gäller det att få ut den till brukarna. Det är svårt eftersom försörjningssystemen inte fungerar. Personer med demens och deras anhöriga får inte veta vilka hjälpmedel som finns, de får sämre hjälp på det området än exempelvis rörelsehindrade. Och blir det aktuellt att den demenssjuke ska

använda ett hjälpmedel är nästa problem att man ofta inte vet vem som ska betala – kommunen, landstinget eller personen själv?

Stefan Andersson är övertygad om att de problem han beskriver leder till att färre hjälpmedelsprodukter tas fram för demenssjuka.

## **Osäkerhet hämmar**

Branschkollegan Gunilla Westström, marknads- och försäljningsansvarig vid företaget Gewa AB, instämmer:

– Det är väldigt vanligt att man tvekar att satsa på att ta fram ett hjälpmedel som man har en idé till på grund av att det är så osäkert om man kan få ut produkten till brukarna. Det kan vara mycket riskfyllt att lägga ned stora pengar på att utveckla teknik för personer med demens. Det är hämmande för hela området, säger hon.

## **Åt rätt håll**

Ett annat företag som marknadsför hjälpmedel för personer med demenssjukdomar är det norska Falck Igel AB. Gunilla Granberger är chef för Falck Igels svenska dotterbolag. Hon ser samma problem som sina kollegor med otydliga och skiftande finansieringsregler och system som gör det svårt att nå ut med information om produkterna.

Men trots de brister hon ser, tycker hon att utvecklingen går åt rätt håll:

– Sedan vårt företag etablerade sig i Sverige i början av 2000-talet har utvecklingen gått starkt framåt när det gäller synen på hjälpmedel för demenssjuka personer. Tidigare var det främst utvecklingsstörda som erbjöds kognitiva hjälpmedel. Bland andra vårdpersonal och forskrivare hade fördomar om att demenssjuka inte kunde ha någon nytta av sådana hjälpmedel. Idag har medvetandet blivit betydligt större om att det här är viktiga frågor.



Foto: Birgitta Rydbeck

# Bra hjälp *som borde kommit tidigare*

Stina Hakings livskamrat Roland har Alzheimers sjukdom. Livet har förändrats helt för dem båda, men efter de första förtvivlade sjukdomsåren lyckades Stina till slut kämpa till sig stöd som gör tillvaron lättare. Med hjälp av personliga assistenter, tekniska hjälpmedel, familjesammanhållning och kärlek lever de med sjukdomen genom dess olika faser.

**S**tina Haking, 55 år, och Roland Lindmark, 65 år, har delat tillvaron i drygt två decennier. De träffades och bildade familj medan Stinas dotter var liten. Roland arbetade som inspelningsledare på Sveriges Television. Stina är i design- och textilbranschen och var sektionschef på H&M när Rolands sjukdom började

märkas år 2000. Han hade ett skarpt intellekt och var inte bara välutbildad utan även ytterst allmänbildad. På sin arbetsplats var han känd för förmågan att hålla ordning på allting i de projekt han arbetade med, han hade "superkoll", som Stina säger. Men plötsligt började han glömma saker och fick svårt att koncentrera sig. När han kört ut till en tilltänkt inspelningsplats för att rekognoscera, glömde han var han parkerat bilen. En händelse under en gemensam bilfärd fick Stina att förstå att något måste vara allvarligt fel.

– Rolle körde på fel sida om en refug. Jag blev panikslagen och sade att nu måste du gå till en läkare, berättar hon.

Företagsläkaren remitterade vidare till en utredning vid minnesmottagningen på Karolinska

Universitetssjukhuset i Huddinge. Roland fick en preliminär demensdiagnos och läkemedel för att minska symtomen. År 2002 fastställdes diagnosen Alzheimers sjukdom. Roland blev snabbt sämre och behövde mer och mer hjälp av Stina. Det var framför allt hans orienteringsförmåga och förmågorna att uppfatta saker och fokusera som drabbades. Han hade svårt att hitta till och med hemma i lägenheten i Vasastan i Stockholm. Han behövde hjälp att klä sig, att gå på toaletten och med massor av andra praktiska vardags saker. Om han gick ut, kunde han glömma att stänga och låsa ytterdörren och risken var stor att han skulle komma vilse ute på gatorna. Nätterna var oroliga, Roland ville gå upp flera gånger i timmen och Stina fick inte många timmars sömn per natt. Hon slutade på H&M och återupplivade ett eget företag för att lättare kunna ta hand om Roland. Så småningom blev hon sjuk av påfrestningarna och sjukskrevs.

### Lång kamp

Hon berättar om flera år av envis kamp mot regler och byråkrati för att Roland skulle få rätt att ha personlig assistent. Sedan de personliga assistenterna kom in i Rolands och Stinas vardag har tillvaron blivit mindre kaotisk. Stinas praktiska vårdbördor och bundenhet har minskat och hon kan arbeta på deltid.

Genom projektet Teknik och demens har paret fått kontakt med en arbetsterapeut som hjälpt dem att få tillgång till olika tekniska hjälpmedel. Arbetsterapeuten följer sjukdomsutvecklingen och anpassar sina förslag om hjälpmedel efter behoven i olika sjukdomsfaser.

– Det enda negativa är att vi inte fick hjälpmedlen tidigare. Vid demenssjukdom bör hjälpmedel egentligen sättas in redan innan man upptäcker att de behövs. Ju sjukare personen blir, desto svårare blir det att lära sig använda nya grejer, säger Stina.

Under en period hade Roland stor glädje av produkter som hjälpte honom att hålla reda på tiden. Han hade svårt att avläsa en vanlig urtavla och fick då använda en talande armbands-

klocka som han gillade mycket. En elektronisk almanacka som tydligt visar vilken dag det är var också till nytta.

### Behoven förändras

När Roland blev sämre hade han ingen nytta av tidshjälpmedlen längre. Men några olika typer av larm hade länge viktiga funktioner genom att öka tryggheten och säkerheten i bådass tillvaro. En s.k. ”spisvakt” som automatiskt stänger av plattor som glömts påslagna, ökade bådass trygghet. Ännu större nytta tyckte Stina att de hade av larmet vid ytterdörren. Det var kopplat till hennes mobiltelefon samt till den vuxna dottern, Stinas mamma och en granne. Om Roland gick ut när han var ensam hemma skickades en larmsignal ut ifall han glömde stänga och låsa dörren efter sig.



Demenssjukdomen har kraftigt försämrat Rolands rörelseförmåga, men det är viktigt att han ändå får använda sina muskler varje dag.

Senare fick Roland ett annat hjälpmedel som de fick kämpa för att få tillgång till och som betyder mycket för honom själv och människorna omkring honom. Det var en sändare som han bär i ett armband och som kan aktiveras via Minicall-nätet och pejlas in av polisen. Om han helt plötsligt skulle försvunnit i en folksamling >>

eller kommit vilse på annat sätt, skulle det gått att söka upp honom.

– Det var en otrolig trygghet att veta det, även för honom själv, säger Stina.

### Rullstolen viktig

Men det är inte bara avancerade tekniska produkter som kan underlätta tillvaron för demenssjuka personer och deras anhöriga. Ibland handlar det ”bara” om att förstå hur sjukdomen påverkar personens sätt att uppfatta omvärlden och att använda alldeles vanliga föremål på ett medvetet sätt för att underlätta för personen. Roland hade stora problem att hitta till toaletten. Då kom arbetsterapeuten på idén att byta till en röd toalettsits.

– Det var en femetta! Plötsligt klarade han under ett långt tag att gå på toaletten själv igen.

*”Hjälpmedlen behöver bli mer flexibla och smidiga. Och designen måste förbättras”*

Nu har demenssjukdomen förvärrats på ett sätt som främst drabbat Roland kroppsligen. Han kan knappt gå och har svårt att hålla balansen. Ytterdörrslarmet och nödsändaren behövs inte längre. Däremot är rullstolen viktig,

liksom hjälpmedel som underlättar för Stina och assistenterna att hjälpa Roland med den personliga hygien. Eftersom Roland lätt ramlar ur sängen på natten har Stina byggt ett sorts sängstaket med hjälp av hyllskenor. Dessutom används ett larm som väcker Stina eller den personliga assistenten om Roland rör sig i sängen.

### Kämpar vidare

Stina tycker att många av de hjälpmedel som finns när det gäller fysiska funktionshinder – rullstolar, badkarsinsatser, toalettförhöjare och mycket annat – behöver vidareutvecklas.

– De behöver bli mer flexibla och smidiga. Och designen måste förbättras. Grå och fula produkter fungerar inte bättre än sådana som är lite snygga att se på!

Fem dagar i veckan åker Roland till dagverksamheten vid Silviahemmet. Även det är ett viktigt stöd både för honom och Stina. Hon vill att han ska kunna fortsätta att bo kvar hemma länge till. Den intellektuella försämringen hos Roland har inte gått lika snabbt som den kroppsliga och de har ömsesidigt utbyte av livet tillsammans.

– Han har sin humor, sitt språk och sina känslor kvar. Han njuter också av att ha vänner omkring sig även om han själv inte deltar aktivt i umgänget. Vi har haft ett bra liv tillsammans, som man och kvinna och som kamrater. Vi bryr oss mycket om varandra. Det gör att jag orkar kämpa vidare.

---

## Idéstuga ger värdefulla vardagstips



Vid Skene lasarett i Marks kommun i södra Älvsborg har ett sjukhusförråd förvandlats till ett rum fyllt av idéer och tips för människor med demenssjukdomar och deras anhöriga. Skaparna – arbetsterapeuten Inge Dahlenborg och demenssjuksköterskan Annika Svensson – har kallat rummet ”Hjälpmedelstorget”.

– Men egentligen borde vi säga idéstuga för samlingen av idéer och knep från anhöriga, demenssjuka och vårdpersonal är minst lika viktig som de tekniska

hjälpmedlen som visas upp, säger Inge Dahlenborg.

Uppbyggnaden av Hjälpmedelstorget var ett utvecklingsprojekt stött av Teknik och demens. Numer är verksamheten permanent. Till det idéfyllda rummet på lasarettet kommer Inge och Annika tillsammans med personer med en demenssjukdom och/eller deras anhöriga. Här får de se vilka hjälpmedel som kan förskrivs under olika skeden i sjukdomen. Och genom tipsen från andra i samma situation och från vårdpersonal får de idéer om hur olika vardagsproblem kan lösas.

# ”Glöm inte behovet av mänsklig kontakt”

De nationella brukarorganisationerna Demensförbundet och Alzheimerföreningen i Sverige driver projektet Teknik och demens tillsammans med Hjälpmedelsinstitutet. De ser stora möjligheter att förbättra livskvaliteten för demenssjuka och deras anhöriga med hjälp av tekniska hjälpmedel. Samtidigt höjer de var sitt varnande finger.

**D**et finns en risk att en övertro på tekniska lösningar gör att man glömmet bort behovet av mänsklig kontakt och värme i demensvården, säger Stina-Clara Hjulström, ordförande i Demensförbundet.

Krister Westerlund, ordförande i Alzheimerföreningen i Sverige, instämmer:

– Jag ser en fara i att man tror att man kan ersätta människor med teknik. Vi måste hela tiden komma ihåg att många av de demenssjuka bor ensamma.

Detta betyder inte att brukarorganisationerna vill bromsa utvecklingen av teknik som kan hjälpa demenssjuka och deras anhöriga till en bättre och tryggare vardag. Tvärtom.



Krister Westerlund

– Inte minst för yngre personer med demenssjukdom kan tekniska hjälpmedel vara av utomordentligt värde och göra att man kan bo kvar hemma längre, säger Krister Westerlund, Alzheimerföreningen i Sverige.

## Etiken viktig

Stina-Clara Hjulström, Demensförbundet, anser att alla tekniska hjälpmedel som bidrar till att en demenssjuk person kan fortsätta att bo hemma, bör vara kostnadsfria.



– Idag varierar kostnaderna för hjälpmedel beroende på var man bor. I en kommun är exempelvis det larm som kallas spisvakt kostnadsfritt och i en annan inte. Vi anser att villkoren ska vara lika över hela landet, säger hon.

Båda är övertygade om att det är kostnadseffektivt även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv att öka användningen av tekniska hjälpmedel för demenssjuka personer. Det är >>



Stina-Clara Hjulström

*”Man får inte ersätta personal med övervakningslarm”*

med tanke på det som de menar att man måste vara vaksam på att teknikanvändningen ökas i första hand för de demenssjukas och deras anhörigas skull, inte för besparingarnas.

– Det får t.ex. inte bli så att man på demensboenden ersätter personal med övervakningslarm, säger Stina-Clara Hjulström.

Hon påpekar också att när det gäller äldre och mer allvarligt demenssjuka personer finns det ofta svåra etiska frågor att ta ställning till när det gäller användningen av teknik:

– De som är yngre och befinner sig i tidiga faser i sjukdomen kan själva säga ifrån om det är någon teknik de inte vill använda. Men senare i sjukdomen kan den sjuka inte det på samma sätt. Det kräver väl genomtänkta etiska ställningstaganden om exempelvis användningen av olika typer av larm.

### **Kunskapen måste öka**

Kunskapen om tekniska hjälpmedel för personer med demenssjukdom anser de båda är alldeles för dålig på de flesta håll i samhället.

– Kommunernas handläggare måste ha kunskap om de här sakerna, men det har de ofta inte idag. Även på landstingens hjälpmedelscentraler eller motsvarande finns fortfarande utrymme för förbättringar, säger Stina-Clara Hjulström och efterlyser utbildningar där demenssjuka personer medverkar och visar hur olika hjälpmedel fungerar för dem.

– Dessutom gäller det att få in de här frågorna i grundutbildningarna för de yrkeskategorier som arbetar inom demensvården.

## Åtgärdsprogram testas



Den som nyligen fått en demensdiagnos känner sig ofta övergiven av vården och övriga samhället. Sjukdomen ställer till problem i vardagen, men det finns i de tidiga sjukdomsfaserna inte mycket stöd och hjälp att få. Arbetsterapeut Annika Öhman vid Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge söder om Stockholm vill undersöka hur man skulle kunna ändra på detta. Inom ramen för Teknik och demens prövar hon tillsammans med en kollega vid arbetsterapikliniken ett åtgärdsprogram i öppenvård för hemmaboende personer med tidig demens eller kognitiv svikt (en diagnos som innebär att personen har minnesproblem eller andra intellektuella svårigheter, men ändå inte uppfyller kriterierna för demens). Programmet baseras på att underlätta aktiviteter som är betydelsefulla för de drabbade personerna.

Annika Öhman har arbetat med utredning av personer med misstänkt demens och även doktorerat på en avhandling om hur personer med demens upplever vardagen.

– Aktiviteter är viktiga på samma sätt för dem som för alla andra. Man vill känna sig behövd och få göra sådant som man är intresserad av, säger hon.

Inom ramen för projektet ska åtgärdsprogrammet testas på tio personer. Insatserna kommer att skraddarsys efter varje persons behov. Vill han/hon kunna fortsätta att gå långa skogspromenader med hunden, men är rädd att gå vilse? Då behövs strategier för att öka säkerheten vid promenaderna. Är personen bekymrad över att det har blivit så svårt att klara bussresan till barnbarnen? Då inriktas insatserna på att lösa det problemet. Åtgärder i hemmet blir sannolikt viktiga.

– Vi kommer att arbeta både med hjälpmedel och med andra strategier, säger Annika Öhman.

Programmet kommer att utvärderas med hjälp av intervjuer före och efter insatsen. En förhoppning är att erfarenheterna ska kunna ligga till grund för en permanent öppenvårdsverksamhet vid kliniken.



# Brukarnas röster har hörts i projektet

Idéerna flödade när sju personer med demenssjukdom samlades på Hjälpmedelsinstitutet för att diskutera tekniken – som hinder och som möjlig hjälp – i vardagen. Diskussionsmöten med grupper av personer med demenssjukdom i inledningsskedet av projektet Teknik och demens gav ovärderliga inblickar.

De inbjudna var i tidiga faser av sjukdomen och försökte att trots demenssymtomen leva ett så vanligt och självständigt liv som möjligt. De berättade om sina många problem med att hantera vardagstekniken och kom med förslag på förbättringar.

Mobiltelefonen är exempelvis minst lika viktig som när man är frisk, men är ofta för krånglig att sköta när minnet och intellektet inte fungerar som förr. Andra tekniska produkter som de inbjudna önskade sig förenklade versioner av var radioapparater, spisar, väckarklockor och fjärrkontroller. De efterlyste också tekniska hjälpmedel som kunde påminna dem om olika saker och hålla ordning på klockan och dagarna.

– Brukarnas berättelser och idéer har hela tiden varit med och styrt inriktningen i projektet, säger Inge Dahlenborg.

Hon och Kerstin Lundström är Demensförbundets respektive Alzheimerföreningens representanter i styrgruppen för Teknik och demensprojektet. Båda har lång erfarenhet av frågor om tekniska hjälpmedel för personer med demenssjukdom. I projektet delar de med sig av sitt stora kunnande på området. Tillsammans

*”Brukarnas idéer har hela tiden styrt inriktningen i projektet”*



Inge Dahlenborg

har de skrivit Lilla Hjälpmedelsboken som du kan läsa mer om på sidan 24.

## Medvetandet har ökat

Till deras uppgifter hör att företräda brukarnas intressen i projektet.

– Vi bevakar att det inte blir teknik för teknikens egen skull utan att den verkligen gagnar intressen för personer med demenssjukdom, säger Inge Dahlenborg.



Kerstin Lundström

När de gick in i projektet visste de att kunskapen om hjälpmedel för personer med demenssjukdom var liten eller obefintlig på alltför många håll.

– När det är så sitter brukarna illa till. De vet inte om att hjälpmedlen finns och ingen berättar om det för dem, säger Kerstin Lundström.

Hon och Inge Dahlenborg är ense om att Teknik och demens under sina tre år bidragit till att öka kunskapen och medvetandet väsentligt på olika håll i samhället.

– Det märker vi genom att vi numer får en mängd telefonsamtal och mail från brukare och andra som vill ha mer information om hjälpmedel. Det är jätteroligt, säger Inge Dahlenborg.

## Hur når man politikerna?

Inte minst bland arbetsterapeuter har intresset ökat för demenssjuka personers speciella problem och lösningarna på dessa.

– Det är glädjande eftersom arbetsterapeuterna är en så viktig grupp. De deltar ofta i utredningen när en person får en demensdiagnos och bedömer hur personen klarar sin vardag. Med ökad kunskap om demens och om tekniska hjälpmedel kan de bidra till att höja livskvaliteten för många personer med demenssjukdom och deras anhöriga, säger Kerstin Lundström.

Hon hoppas att den utveckling som projektet >>

satt igång nu ska drivas vidare på andra sätt. Hjälpmedlen måste göras mer tillgängliga och det behövs tydliga och enhetliga regler för vem som ska finansiera dem.

Inom deras respektive organisationer har hjälpmedelsfrågorna fått ökad tyngd de senaste åren och där kommer informations- och opinionsarbetet att fortsätta. Men fler insatser behövs, anser de.

## *”Ökad kunskap om demens och tekniska hjälpmedel kan bidra till höjd livskvalitet för många”*

– En grupp som vi fortfarande behöver nå ut bättre till är politikerna. De behöver få se vinsterna, mänskligt och samhällsekonomiskt, av hjälpmedel, säger Inge.

### **Övergripande syn nödvändigt**

Som i så många andra sammanhang är det, framhåller de, ett problem att var och en av samhällets beslutsfattare bara intresserar sig för sin egen budget. Vinsterna av att använda hjälpmedel syns ofta inte i kassan hos dem som bekostar dem.

– Ett exempel är de personburna nödsändarna. Att abonnera på en sådan under ett år

kostar cirka 9000 kronor. Många kommuner anser att det är för dyrt och vägrar att bekosta nödsändare åt demenssjuka som har lätt att gå bort sig. Men att söka en demenssjuk person som gått vilse kostar 50000 kronor i timmen. Fast den räkningen får inte kommunen, säger Kerstin och Inge instämmer:

– Man måste ha en övergripande syn på de här frågorna. Det borde vara lika naturligt att fundera över hur man kan stötta den enskilde som blivit demenssjuk med hjälpmedel som att överväga vilka mediciner som ska skrivas ut.



Foto: Thomas Carlgren

Medicinpåminnare.

## **Intervjustudie om larm**



Vad kan användning av passiva larm betyda för personer med demens och deras anhöriga? Den frågan kommer Maj Sikström, hjälpmedelskonsulent vid Hjälpmedelscentralen i Uddevalla, att belysa i en intervjustudie finansierad inom Teknik och demens.

Med passiva larm menas bl.a. så kallade ”dörrvakter” som larmar om en person går ut genom exempelvis ytterdörren och ”sängvakter” som talar om att en person stigit upp. Det finns även personburna nödsändare som kan aktiveras av polisen om bäraren gått vilse.

– På många ställen i Sverige får man inte passiva larm utskrivna som hjälpmedel eftersom de anses kränka integriteten, säger Maj Sikström.

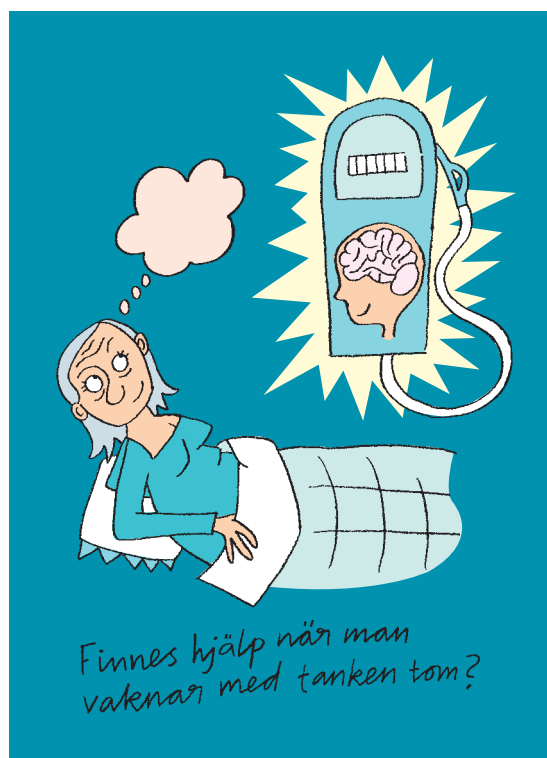
– Men det behöver de inte göra, de kan också öka friheten både för den sjuke och för anhöriga. Allt beror på hur larmen används och varför.

I sin studie kommer Maj Sikström att intervjua 10–15 anhöriga till personer med demenssjukdom, dels sådana som använt passiva larm och dels sådana som inte gjort det.

# länktips

[www.alzheimerforeningen.se](http://www.alzheimerforeningen.se) ..... Alzheimerföreningen  
[www.boverket.se](http://www.boverket.se) ..... Boverket  
[www.demensforbundet.se](http://www.demensforbundet.se) ..... Demensförbundet  
[www.hi.se](http://www.hi.se) ..... Hjälpmedelsinstitutet  
[www.sjukvardsradgivningen.se](http://www.sjukvardsradgivningen.se) ..... Sjukvårdsrådgivningen

[www.athenanordic.se](http://www.athenanordic.se) ..... Athena Nordic AB  
[www.attendosystems.se](http://www.attendosystems.se) ..... Attendo Systems AB  
[www.bertlandpihl.se](http://www.bertlandpihl.se) ..... Bertland & Pihl KB  
[www.comai.se](http://www.comai.se) ..... Comai AB  
[www.demensbutiken.se](http://www.demensbutiken.se) ..... Demensbutiken  
[www.doro.se](http://www.doro.se) ..... Doro AB  
[www.enklereliv.no](http://www.enklereliv.no) ..... Enklere liv  
[www.falckvital.se](http://www.falckvital.se) ..... Falck Igel AB  
[www.gewa.se](http://www.gewa.se) ..... Gewa AB  
[www.handitek.se](http://www.handitek.se) ..... Handitek AB  
[www.irishadar.se](http://www.irishadar.se) ..... Iris Hadar AB  
[www.kikre.com](http://www.kikre.com) ..... KomiKapp-Rehatek AB  
[www.mediaemporia.com](http://www.mediaemporia.com) ..... Media Emporia.se  
[www.musinova.se](http://www.musinova.se) ..... Musinova AB  
[www.norrkunskap.y.se](http://www.norrkunskap.y.se) ..... Norrkunskap Demensutbildning  
[www.pharmacell.se](http://www.pharmacell.se) ..... PharmaCell AB  
[www.rehabcenter.se](http://www.rehabcenter.se) ..... RehabCenter AB  
[www.rehabmodul.se](http://www.rehabmodul.se) ..... Rehabmodul AB  
[www.taktil.se](http://www.taktil.se) ..... Taktil Utbildning  
[www.trollreda.vgregion.se](http://www.trollreda.vgregion.se) ..... Trollreda Resurscenter  
[www.westerstrand.se](http://www.westerstrand.se) ..... Westerstrand Urfabrik AB  
[www.vobislivskvalitet.jetshop.se](http://www.vobislivskvalitet.jetshop.se) ..... Vobis Livskvalitet



**Demenssjukdomar** är ovanliga före 60 års ålder och drabbar kvinnor något oftare än män. Efter 65 års ålder dubblas risken att insjukna vart femte år. Med ett växande antal äldre ökar antalet personer med demenssjukdom över hela världen.

Källa: Demenssjukdomar – en systematisk litteraturöversikt, SBU 2006.

# Teknik skapar nya möjligheter



Utgångspunkten i projektet Teknik och demens har varit att teknik kan ge stöd i det dagliga livet för att öka självständigheten, tryggheten och säkerheten. Att leva med en demenssjukdom innebär stora förändringar i livet, både för den som får sjukdomen och deras närstående. När det blir svårt att minnas, tänka abstrakt och utföra viljemässiga planerade handlingar uppstår det problem i vardagen.

Nu finns ny kunskap och erfarenhet om hur hjälpmedel kan stödja personer med demens och deras anhöriga i olika aktiviteter och situationer. Erfarenheterna visar t.ex. att ”timing” är avgörande för att hjälpmedel ska vara till nytta. Detta innebär att personer med demenssjukdom och deras närstående behöver få rätt stöd och hjälpmedel vid rätt tidpunkt i sjukdomen. För att detta ska vara möjligt är det viktigt att personer med demens och närstående får kontakt med arbetsterapeuten i ett tidigt sjukdomsskede.

För att personer med demenssjukdom ska kunna fortsätta att leva sina liv på sina egna villkor i ett alltmer teknikdominerat samhälle krävs riktade anpassningar och support av såväl tekniken som tjänsterna. Här behövs fortsatt forsknings- och utvecklingsarbete. Ny teknik kan också skapa nya möjligheter för ökad aktivitet och delaktighet, vilket finns beskrivet i flera artiklar här i magasinet. När tekniken är som bäst, finns den och ger stöd – men syns inte.

Vår förhoppning är att Du som läsare ska få ökad kunskap om och förståelse för nyttan med ny teknik och hjälpmedel och inspireras till att använda teknik i nya situationer.

Hjälpmiddelsinstitutet  
Carl Leczinsky  
Direktör