

Rapport Nr 4, 2002

Ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga

Rapport Karin Zingmark, FoU-Piteå Älvdal

Innehåll och förord

Det här är slutrapporten för ett projekt i Älvsbyns kommun som handlar om ökat stöd i hemmet till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga. Projektet har genomförts med ekonomiskt stöd från regeringen (stimulansbidrag).

FoU-enheten inom äldreområdet, Piteå Älvdal, har ansvarat för utvärdering och rapport.

Projektledare Majvor Lindberg och sekreterare Agneta Ahl, Socialkontoret Älvsbyns kommun, har tillhandahållit material, ordnat med det praktiska i samband med fokusgrupperna, hjälpt till med redigering och på olika sätt skapat förutsättningar för en detaljerad och omfattande utvärdering.

Ett stort tack till Annika Sundh, Carin Andersson, Inger Öhlund och Ann-Catrin Grönlund för att jag i den här rapporten har fått använda det värdefulla arbete ni gjort om att vidareutveckla dagverksamheten för demenssjuka i Älvsbyn. Arbetet har beviljats bidrag från FoU-enheten i Piteå Älvdal och forskningsledare Benny Brännström har varit handledare.

Tack till min kollega Marit Andersson, FoU-enheten, för samarbete i samband med fokusgrupperna och andra värdefulla bidrag till rapporten.

Berit Eriksson, social kontoret i Älvsbyn, har gjort den ekonomiska redovisningen som dock inte ingår i detta arbete. Den här rapporten fokuserar på projektets innehåll.

Karin Zingmark, forskningsledare, FoU-Piteå Älvdal

Bakgrund

Det finns ett tydligt samband mellan åldersstruktur och andel demenssjuka i samhället. Insjuknandet i demenssjukdom ökar med stigande ålder, liksom förekomsten av moderat och grav demens¹. Antalet personer med demenssjukdom i Sverige har ökat i takt med att landets befolkning blivit äldre². Mer än hälften av alla som drabbats av demens har Alzheimers sjukdom. Den näst vanligaste demensvarianten är vaskulärt betingad demens och därefter kommer frontallobsdemenser. Gemensamt för samtliga demenssjukdomar är att de påverkar intellekt, känsloliv, sociala och praktiska förmågor³.

Eftersom läkemedel ibland kan fördröja sjukdomens utveckling är det betydelsefullt med tidig utredning vid demensliknande symtom⁴. Den allmänna kännedomen om bromsmediciners existens har gjort att allt fler söker hjälp när de noterar tecken på begynnande minnesproblem. Förändrade attityder och en ökad insikt om problemen, både bland människor i allmänhet och vårdpersonal, har bidragit till att behovet av tidig utredning och diagnostik kommit i fokus på ett annat sätt än förr⁵.

Begynnande demenssymtom kan vara svåra att avgränsa från normalt åldrande och demensdiagnos går ännu inte att ställa med exakt precision^{3,5}. Den osäkerhetsfaktor som kan finnas med i bedömningen påverkar dock inte betydelsen av att utredning genomförs. Rätten till diagnos, eventuell behandling och anpassad omvårdnad ska vara lika självklara när hjärnans funktioner sviktar som vid andra sjukdomstillstånd.

När de synliga problemen i vardagslivet går att förklara utifrån ett sjukdomsperspektiv öppnas nya dörrar. Den som lider av demens kan få förståelse för sina problem, eventuell läkemedelsbehandling kan diskuteras, stöd och hjälpinsatser nivåanpassas och specifik omvårdnad förhoppningsvis erbjudas. Anhöriga får en förklaringsmodell för de personlighetsförändringar och oförklarliga beteenden de uppmärksammat hos sina närstående. Dessutom är det troligt att anhöriga får en ökad förståelse från sin omgivning när det blir tydligt att de lever i en situation där en familjemedlem har drabbats av demens. Utredning och diagnos är även av betydelse för att demenssjuka ska kunna erbjudas en lämplig vård och boendeform när de inte längre kan bo kvar i sina hem.

För att kunna erbjuda ett individuellt anpassat stöd till demenssjuka och deras anhöriga krävs mer än kännedom om diagnos och symtom. Det handlar om att förstå vilka konsekvenser sjukdomen får i den enskilde personens vardagsliv och att försöka förstå hur den demensdrabbade upplever världen och sin egen tillvaro i den. Den typ av förståelsekunskap som här beskrivs kan endast uppstå i nära samvaro med personer som lever med demens. Anhöriga, som under många år lever tillsammans med en demenssjuk partner, blir på många sätt experter och har mycket att lära den professionella vården och omsorgen.

Personal som arbetar i dagverksamhet för demenssjuka och i särskilda boenden har ofta en mycket djup kunskap inom området. Denna specifika kunskap är en stor tillgång, som med nya och mer flexibla arbetsformer skulle kunna tas tillvara på bättre sätt inom äldreområdet som helhet.

De som arbetar med demenssjuka personer har mycket svåra och komplexa arbetsuppgifter. Många gör enorma insatser i det tysta. För att säkra en god vård måste arbetet som sker närmast de sjuka uppvärderas. Kreativitet, lyhördhet och inkännande är vårdaregenskaper av stor betydelse och det är sorgligt om personer som har dessa förmågor väljer andra verksamhetsfält på grund av stelade arbetsformer inom äldreområdet. De organisationer som skapar möjligheter för personalen att få arbeta på toppen av sin kompetens och månar om personlig utveckling har förutsättningar att kunna erbjuda demenssjuka och deras familjer ett sammanhållet och individuellt anpassat stöd.

När demens blir en del av livet

Ofta är det medelålders, friska personer som planerar hur äldrevården ska utformas. Det normala åldrandet, som är möjligt att relatera till, blir därför av förklarliga skäl den mall som tyvärr alltför ofta även avgör vilka förutsättningar som ges för demensvårdens utformning. För att den som är demenssjuk ska kunna leva ett så bra liv som möjligt måste omsorgen ges med respekt och förståelse för personens tillvaro som människa, äldre och demenssjuk. Att befrämja det goda livet bör vara den centrala utgångspunkten för all äldreomsorg och vård. Med det goda livet i fokus skapas en vårdkultur som aldrig sviktar i värdegrunden att en människa är så mycket mer än sina begränsningar och problem.

Vi som inte själva är drabbade kan inte veta vad det innebär att leva med demens. Men vi kan lära oss ödmjukhet och inse hur begränsade våra kunskaper är. Vi kan lära oss av de som har kunskapen. Av de som själva lever med sin sjukdom⁶.

Personer med diagnosticerad demens som fortfarande bor hemma har beskrivit att de upplever bristande kontroll och att såväl deras integritet som identitet känns hotad på grund av det sviktande minnet⁷. I tidigt skede av demensprocessen kan den sjuke själv berätta om och förmedla sina upplevelser och behov. När sjukdomen fortskrider blir det svårare för personen i fråga att förmedla sina tankar, känslor och viljor i ord. Både anhöriga och personal får i allt större utsträckning handla utifrån tolkning av de budskap som förmedlas genom ansiktsmimik, gester, rörelser, tonfall, och så vidare⁸. Det är inte lätt att veta om man verkligen fångat upp vad personen menar, speciellt med tanke på att även den icke verbala kommunikationen kan påverkas av sjukdomen⁹.

Beteenden som vandring, plockande, packande och bärande av saker, oro och aggressivitet är också kommunikation^{10,11}. Personen i fråga uttrycker och försöker förmedla något ur sin inre livsvärld.

I vårt samhälle finns en stor tilltro till intellekt och språklig förmåga. Därför blir det lätt så att vi försöker nå den som är demenssjuk via intellektet trots att vi vet att tankeförmågan är påverkad. Vi försöker förklara och med ordens hjälp få personen att uppfatta omgivningar och situationer som de ser ut genom glasögon som inte är färgade av demens. Resultatet av sådana ansträngningar blir sällan positivt. Vi lever i delvis lika men delvis olika verkligheter och vår uppgift är att försöka mötas i det som förenar.

Känslornas språk finns bevarat även hos personer med långt framskriden demens. När man kan mötas på en känslomässig nivå så spelar det ju faktiskt inte så stor roll att en person är, som man säger, orienterad till tid och rum och att en inte är det.

Vår orientering till tid baseras på en linjär tidsuppfattning där det förgångna och framtiden skiljs åt av ett ständigt nytt nu. Många demenssjuka har ett förhållande till tid som liknar ursprungsbefolkningarnas cirkulära tidsbegrepp som förenar då, nu och framtid. Ibland lyckas vi hitta nycklar till annars låsta dörrar. Då visar sig erfarenheter, förmågor, glädje, sorg och livsvisdom, som annars döljs bakom demensbilden, även hos mycket gravt demenssjuka personer. Genom att mötas i musik, poesi, konst, dans, beröring, bön, naturupplevelser och så vidare kan vi bidra till att bevara känslornas språk hos de som lever med demens. Och själva bli berikade.

Ewa Karlsson har under många år arbetat med musiken som ett redskap i demensvården. Hon beskriver hur sången uppmuntrar språket, kommunikationen och framkallar minnen som blir en känslomässig kraftkälla. Ibland använder hon en amadinda (en stor xylofon med träbrädor som tonplattor). Den som sitter och vilar fötterna på tonplattorna kan då uppleva musiken i kroppen när någon annan spelar på amadindan. Tonerna vibrerar, vibrationerna sprider sig i fötter och ben och bidrar till välbefinnande¹².

En del demenssjuka kan ha svårt att känna den egna kroppens gränser och vet då inte var de själva befinner sig i förhållande till omgivningen¹³. Att uppleva musiken rent fysiskt kan kanske också, precis som massage och beröring, bidra till att bevara en känsla för den egna kroppen.

Att leva med demens innebär förändrade relationer till sig själv och andra. Förhållandet till tid, plats och göromål blir annorlunda. Betydelsen av de ting som omger oss förändras, speciellt om svårigheter att känna igen (agnosi) ingår i problembilden. Demens kan förklaras som en hjärnskada men förstås utifrån ett existentiellt perspektiv.

Personer med långt gånge demens ställer frågor som ”Var är jag?”, ”Varför är jag här?” och ”Vem är jag?”. För dem är dessa djupa och abstrakta mänskliga frågeställningar samtidigt frågor på ett ytterst konkret plan.

De ramar som gör att vi känner oss förankrade i tillvaron har luckrats upp. Graden av allvaret i demenssjukas levnadsöden blir tydlig om vi ser att problembilden kan leda till främlingskap och hemlöshet¹⁴. Ett sådant synsätt innebär att det stöd som ges i vardagen också handlar om att försöka minimera de existentiella hot som sjukdomen innebär. När insatser görs för att demenssjuka ska kunna bo hemma längre måste hänsyn tas till hur sjukdomen påverkar möjligheten att känna sig hemma, graden av hemlöshet och de anhörigas hälsa.

Att vara anhörig

Livet förändras både för den som drabbas av demens och för personens anhöriga. Ungefär 70 procent av de som har demens vårdas av anhöriga¹⁵. De anhöriga omsorgsgivarna är ofta äldre och kan själva ha sviktande hälsa. Den kommunala äldreomsorgen är beroende av de anhöriga och har ett stort ansvar för att ställa upp med stöd och hjälp. Att leva med en person som gradvis blir allt sämre i sin demens kan orsaka stress, spänning, isolering, övergivenhet och depression hos livspartnern^{16,17,18}.

För den som är demenssjuk är det av stor betydelse att kunna bo kvar i sin hemmiljö och omges av de allra närmaste. Men det får inte ske på de anhörigas bekostnad. Det finns en risk att anhöriga kämpar för länge med utbrändhet och egna sjukdomstillstånd som följd¹⁹. Ibland är det platsbrist vid särskilda boendeformer som gör att de närstående tvingas tänja sig och till slut gå över gränsen för vad de orkar²⁰.

Som vid andra livskriser kan anhöriga genomgå den traumatiska krisens olika stadier. Almberg och Jansson påtalar vikten av att det stöd som erbjuds är stadiespecifikt och känsligt för individens behov. De beskriver också att stödåtgärder ska vara riktade mot hela familjen och tillgängliga under hela sjukdomsprocessen för att bli effektiva¹⁵.

Exempel på stöd är avlastning via dagverksamhet och växelvård, hemtjänst, information och utbildning, stödsamtal, samt studiecirkel. Cirkelmodellen, i olika former och med varierande metoder, används med stor framgång på många håll i landet. Lokala anhörigföreningar för personer med demens gör stora insatser för att förbättra villkoren för människor i liknande situation. Att få dela sina upplevelser med andra, som inifrån sig själva förstår vad det innebär att vårda sin anhörig, kan vara ett mycket stort stöd. Studiecirkelmodellen har en jämställd bas där ingen behöver riskera att hamna i underläge¹⁵.

Förutsättningar för projektet

Älvsbyns kommun ligger i södra Norrbottens inland och har 9200 invånare. Kommunen har redan nu en något högre andel äldre än riksgenomsnittet och antalet äldre blir allt fler. Älvsbyn har, som övriga kommuner i landet, anledning att bedriva ett ständigt förbättringsarbete med målet att personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska kunna leva ett så gott liv som möjligt. I Älvsbyns kommun bor hälften av de demensdrabbade hemma, ensamma eller med någon anhörig, och endast en mindre andel har hemtjänst. Förutom hemtjänst kan kommunen erbjuda dagverksamhet, korttidsboende, särskilt boende och sjukhemsboende.

I den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (1997/1998) påtalade regeringen betydelsen av att stödja utveckling inom äldreområdet. Riksdagen beslutade att avsätta medel för nya försök och initiativ riktade mot de äldre i samhället under åren 1999-2001. Älvsbyns kommun, Socialkontoret, beviljades stimulansbidrag för utveckling av stöd till äldre med demenssjukdom och deras anhöriga. Regeringen har för projektets genomförande bidragit med 300 000 kr år 1999, 600 000 kr år 2000 och 600 000 kr år 2001.

Projektidé

I ansökningsdokumenten framgår att den grundläggande projektidén var att utöka stödet till demenssjuka som bor i egen bostad. Förhoppningen var att genom information och uppsökande verksamhet etablera en tidig kontakt mellan berörda personer och äldreomsorgen.

Genom delaktighet från ett tidigt stadium, samverkan, bättre kontinuitet och ökade kunskaper var målet att kunna erbjuda ett sammanhållet och individuellt anpassat stöd till personer med demens och deras anhöriga. Insatserna förväntades resultera i ökad livskvalitet och förbättrade möjligheter att bo kvar i hemmet.

Utvärdering

FoU-enheten inom äldreområdet, Piteå Älvdal blev tillfrågad om att göra en utvärdering av projektet. Demens är ett av enhetens tre profilområden och vi såg det som mycket angeläget att utföra uppdraget.

Utvärderingen baseras på följande material :

- Enkäter
- Fokusgrupper
- Registreringar
- Granskning av dokument
- Samtal

Enkäter

1. Ett frågeformulär skickades ut till anhöriga vars demenssjuka närstående bodde hemma. Frågorna handlade om vilka behov familjen hade och vilket stöd de fick. I enkäten gavs också utrymme för egna kommentarer. Enkäten skickades ut till 31 personer inför projektets start och till 25 när projektet avslutats. 20 besvarade formuläret vid första tillfället och 18 besvarade uppföljningsenkäten.
2. Ett frågeformulär skickades ut till personal inom hemtjänst, dagverksamhet, korttidsvård och särskilda boenden. Frågorna handlade om vilka förutsättningar, möjligheter, behov och vilket stöd personalen upplevde sig ha i arbetet med demenssjuka och deras anhöriga. Frågeformuläret skickades ut till 85 respektive 97 personer. 76 svar inkom vid första tillfället och 77 besvarade uppföljningsenkäten.
3. En enkät som utgör en del av det interna förbättringsarbetet vid dagverksamheten redovisas även som en del i utvärderingen. Enkäten är gjord av personalen och riktar sig till anhöriga som har sin närstående på dagverksamhet för demenssjuka. Frågorna handlade om vad som var bra/mindre bra med dagverksamheten och om vilka förbättringar som skulle kunna göras. Enkäten skickades ut till 21 personer och besvarades av samtliga.

Samtliga var informerade om att deltagandet var helt frivilligt och om betydelsen av att deras svar skulle behandlas konfidentiellt.

Fokusgrupper

Anhöriga, personal i hemtjänst och personal i dagverksamhet tillfrågades om att delta i fokusgrupper för att ge sin syn på projektet. De informerades om att samtalen skulle spelas in på band, hur materialet skulle användas samt att banden skulle raderas när sammanställningen var klar. Inga namn eller andra personuppgifter fanns med på banden.

1. Fem anhöriga (två makar och tre barn) till demenssjuka som bor hemma deltog i en fokusgrupp. En intervjuguide med nio frågeområden som berörde projektet som helhet, de olika delarna i projektet samt äldreomsorgen i allmänhet, användes som stöd under samtalets gång. Samtalet pågick ungefär en och en halv timme.
2. Två fokusgrupper genomfördes med personal. I den ena gruppen deltog fem personal från dagverksamhet och i den andra deltog sex personal från hemtjänsten. Intervjuguiden var i princip utformad som den som användes i samtalet med anhöriga, fast ur ett personalperspektiv.

Samtalen lyssnades igenom vid olika tillfällen av mig och Marit Andersson, som deltagit under intervjun. Vi skrev ner utsagor som berörde de olika frågeområdena. Utsagorna sorterades och grupperades efter sitt innehåll. Det som kom fram i fokusgrupperna redovisas i form av citat och beskrivningar.

Registreringar

Registrering av antal personer och antal besök i dagverksamhet och korttidsboende, före projektet och fram till projekttidens slut.

Granskning av dokument och samtal

Genom granskning av dokument och samtal med projektledare och andra berörda har en bedömning gjorts av de insatser som genomförts inom projektets ram. De delmål och mål som angetts i projektplan och delrapport har jämförts med skriftliga och muntliga beskrivningar av vad som gjorts.

Redovisning av resultatet från utvärderingen

Det sammanställda och analyserade materialet från de olika utvärderingsdelarna redovisas under huvudrubrikerna

- Förankring av projektet bland berörda
- Planerade och genomförda aktiviteter
- Faktorer som kan ha påverkat projektet
- Från tiden före projektet och fram till projekttidens slut
- Sammanfattande analys

Förankring av projektet bland berörda

De 97 personal och 31 anhöriga som deltagit i enkätundersökningen har fått skriftlig information om projektet och muntlig information har getts inför starten. Inga synpunkter på bristande information framkommer i fokusgrupperna men många är ändå frågande inför vad projektet egentligen innebär. När projekt löper över lång tid blir troligen förankringen bättre om information ges regelbundet under processens gång.

Både anhöriga och personal tycker det är svårt att beskriva projektet, som smälter in i äldreomsorgen som helhet och därför egentligen inte uppfattas som ett speciellt projekt. När samtalen i fokusgrupperna pågått en stund visar det sig att utvidgningen av dagverksamheten och förändringen i hemtjänsten, med en särskild grupp som går hem hos de demenssjuka, direkt förknippas med projektet. När vi går igenom de övriga delarna av projektet känner alla igen dem och berättar hur de själva deltagit och vilken roll de haft.

Personalen går inte och tänker på vad som görs inom ramen för projektet och vad som görs ”som vanligt”. Det viktiga är att det som görs blir bra och leder framåt. Projektet i sig ses inte som det väsentliga. Däremot gläds alla åt de möjligheter som skapats i äldreomsorgens vardag.

Problemet med ett helt integrerat projekt är att själva processen för projektets genomförande blir svår att utvärdera. Min åsikt är dock att detta endast är ett skrivbordsproblem. De projekt som bedrivs vid sidan om den ordinarie verksamheten är enkla att följa upp men leder sällan till konkreta förbättringar på sikt. I Älvsbyn har man lyckats med processen. Projektet är maximalt integrerat och uppfattas som en självklar del av äldreomsorgen.

Planerade och genomförda aktiviteter

De aktiviteter som planerats och genomförts inom projektets ram handlar om att skapa förutsättningar för ökat stöd till demenssjuka och anhöriga genom:

- Utbildning
- Bättre kontinuitet
- Utvidgad och utvecklad dagverksamhet
- Bättre anpassat individuellt stöd

Utbildning

All personal inom äldreomsorgen har fått utbildning om kontaktpersonens roll och funktion, demenssjukdomar, etik och människosyn.

30 personal har deltagit i tre utbildningsdagar om bekräftande bemötande och hur man kan försöka minimera oro, ångest och aggressivitet hos demenssjuka. Utbildningen har följts upp med en praktisk del där personalen lärt sig göra funktionsbedömning och bedömning av demenshandikappades psykologiska funktioner.

Demensförbundets ordförande, Stina-Clara Hjulström, har föreläst för anhöriga och personal.

Ungefär 100 personer har deltagit när läkaren och demensforskaren Niels Andreasen föreläst för anhöriga och andra intresserade. Anhörigträff med information om de vanligaste demenssjukdomarna och dess konsekvenser har genomförts. Personal från dagverksamhet och hemtjänst har berättat om bemötande i vardagen och anhöriga och personal har diskuterat stöd och samverkan. Personal har varit på studiebesök och några från hemtjänsten har hospiterat i dagverksamheten.

Även i fokusgrupperna framgår det att stora utbildningsinsatser gjorts. Personalen tycker att det mesta varit bra och att utbildning behövs. Ibland har utbildningen bekräftat sådant man redan vet och kan. Ibland har utbildningen tillfört helt ny kunskap.

- Inom området utbildning råder fullständig överensstämmelse mellan planerade och genomförda aktiviteter inom projektets ram.

Bättre kontinuitet

Innan projektet startade fanns det inget speciellt system inom hemtjänsten för vem som skulle gå hem till demenssjuka. Under projektets första fas fördelades ansvaret för insatser till demenssjuka på en person i varje hemtjänstgrupp. När den personen inte var i tjänst tog en annan i varje grupp över uppgifterna. Personalen beskriver stora fördelar med den ökade kontinuiteten, ”man ser mer – man kan mer”. De berättar att de blir ”vänner för de dementa”, ”deras språkrör” och att de själva lättare ser när behoven förändras.

Genom att de ständigt återkommer till samma person ökar möjligheten att försäkra sig om att ensamstående har ätit och klarat andra vardagliga sysslor. Andra fördelar som beskrivs är att kontinuiteten ökar de demenssjukas trygghet och möjlighet att känna igen den som kommer in i hemmet.

Systemet med att en i varje grupp arbetade enbart mot demenssjuka uppfattades också ha många nackdelar. Man känner sig som ”en ensamvarg”, hamnar lite utanför arbetslaget och upplever sig inte som en resurs för de övriga i gruppen. Bristen på tid ses som en stor nackdel. En önskan om att ha mer tid för att ”förgylla deras liv” uttrycks, liksom en önskan om att kunna sitta med när vårdtagaren äter eftersom måltidssituationen ofta är komplicerad för den som är demenssjuk.

Nu har projektet gått in i nästa fas som innebär att en hemtjänstgrupp enbart arbetar mot de demenssjuka som bor hemma och deras anhöriga. När gruppen utformades togs hänsyn till intresse, erfarenhet och utbildning inom demensområdet. Den specialiserade hemtjänstgruppen har ett nära samarbete med dagverksamhet och korttidsvård och står för kontinuiteten i hemmen. Den här strukturen är relativt ny därför är det ännu bara den första fasen i processen som kan utvärderas. Modellen är dock mycket intressant.

Hemtjänstgruppen bildar tillsammans med personal från dagverksamhet och korttidsvård ett *kommunalt demensteam*. Strukturen skapar förutsättningar för ett ovanligt sammanhållet och specialiserat stöd i hemmet för demenssjuka och deras anhöriga. Hemtjänst, dagverksamhet och korttidsvård är olika delar av en helhetsomsorg som måste fungera för att för att demenssjuka ska kunna bo hemma så längre, anhöriga orka och båda parter leva ett så gott liv som möjligt. Med ett kommunalt demensteam som binder samman de olika länkarna i omsorgskedjan bör nyttjandet av existerande stödresurser kunna optimeras.

Inför det fortsatta arbetet med att utveckla ett kommunalt demensteam är mitt förslag att den medicinskt ansvariga sköterskans, arbetsterapeutens och sjukgymnastens delaktighet och roll tydliggörs.

- När vårdtagare behöver hjälp på kvällar, nätter och helger kan bristande kontinuitet noteras. För övrigt konstateras god måluppfyllelse inom området kontinuitet. I projektplaneringen fanns ambitionen om ökad samverkan med distriktssköterskan. Detta mål har ännu inte uppnåtts.

Utvidgad och utvecklad dagverksamhet

Älvsbyn har haft en etablerad dagverksamhet sedan 1985 (Kullbo). Enbart positiva omdömen ges av anhöriga (både i enkäter och fokusgrupp) om denna verksamhet. ”Fanns inte Kullbo skulle jag inte kunna ha honom hemma”, ”de är fantastiska – de kan allt”, ”personalen på Kullbo är guld värd”.

Anhöriga upplever ett stort stöd i personalen. ”Utan dem skulle jag inte orka.” Den fysiska miljön beskrivs som ”hemtrevlig”, ”tilltalande”, ”lugn”, ”vacker” och ”gemytlig”. En av de anhöriga berättar om hur viktigt det är att demenssjuka får vistas i miljöer som är estetiskt tilltalande.

Inom ramen för projektet har nu ytterligare en dagverksamhet startat i andra lokaler. Både anhöriga och personal är nöjda med utvidgningen. De anhöriga berömmar såväl personalen som verksamhetens innehåll. Däremot framkommer missnöje med lokalerna.

”Det är trångt”, ”ljudet studsar i lokalen” och miljön blir lite ”tröttsam”. Liknande synpunkter framkommer från personalen som på grund av att lokalerna inte är ändamålsenliga får en svårare arbetssituation. Personalens berättelser om hur de löser de praktiska vardagsproblem som uppstår till följd av opraktiska lokaler visar på stor flexibilitet. En anhörig sammanfattar behovet av större lokaler så här. ”Det handlar om de äldres dagliga vistelsemiljö, samt om personalens arbetsmiljö”.

När personalen vid de båda dagverksamheterna i sin enkät frågade anhöriga om dagverksamheternas betydelse fick de många svar. Dagverksamhet sågs som en stor

trygghet för den demenssjuke och för anhöriga. ”Betyder egentligen mer än vad som med ord kan uttryckas”, ”bidrar till livskvalitet”. Anhöriga får möjlighet till ”vila” och ”att orka med”. Den demenssjuke får stimulans, ”social gemenskap”, aktivering/normalisering och ”komma ifrån isolering och sysslolöshet”. Uppskattning gavs för den positiva stämningen, det trevliga bemötandet, den kunniga personalen, sången och musiken. Dagverksamhet ansågs även vidga och bibehålla rumsbegrepp, skapa förtroende och en varm atmosfär.

I personalens enkätundersökning framkom en del vardagliga problem för de demenssjuka och deras anhöriga i samband med dagverksamhet. På grund av bristande orienteringsförmåga måste de flesta som besöker dagverksamhet åka taxi. Att vara klädd och klar samt ha ätit frukost när taxin anländer kan vara ett problem. Ensamstående kan få svårigheter med betungande ensamhet när de kommer hem vilket resulterar i många telefonsamtal till anhöriga. Önskemål framkom om ännu längre öppettider för dagverksamhet samt att fler äldre skulle uppmärksammas i ett tidigare skede av demensprocessen.

Personalen i kommunens dagverksamhet har genomfört två studiecirkelar för anhöriga. Initiativet har mottagits mycket positivt. Anhöriga har kunnat lära av varandras erfarenheter och stödja varandra. Tillsammans med personalen har man diskuterat den egna situationen, känslor, tankar och hur man på bästa sätt kan hantera och bemöta de svårigheter som uppstår till följd av att en familjemedlem har demens.

Café kvällar anordnas en gång per månad av personalen vid dagverksamheten. Dit kommer anhöriga och deras närstående tillsammans. I fokus för träffarna står gemenskap och aktivitet. Träffarna bygger på att förenas i det friska.

Personalen har telefonkontakt med de anhöriga som vet att de kan ringa eller komma på besök om de behöver råd eller stöd.

Dagverksamheten är individuellt utformad. Den sjukes och familjens behov avgör hur många dagar per vecka som varje person besöker sin dagverksamhet.

- Inom området utvidgning och utveckling av dagverksamhet är måluppfyllelsen över förväntan. Som ett resultat av personalens initiativ och engagemang har fler aktiviteter än de som beskrivs i projektplan och andra dokument genomförts.

Bättre anpassat individuellt stöd

De aktiviteter som beskrivits under rubrikerna ’bättre kontinuitet’ och ’utvidgad och utvecklad dagverksamhet’ är förändringar som i sig innebär ett bättre anpassat individuellt stöd. Rubriken är egentligen ett av projektets huvudmål och överlappas därför till stor del av de andra delmålen som beskrivits. Jag har ändå valt att presentera området separat. Vissa planerade och genomförda aktiviteter gick inte att gruppera annorlunda.

30 personer har lärt sig att göra funktionsbedömning och bedömning av demenssjukas psykologiska funktioner. Av materialet i utvärderingen går det inte att få fram om kunskapen bidragit till ett bättre stöd och om bedömningarna används i det vardagliga arbetet. Däremot framgår att personalen har utformat en mall för bedömning av behov

som nu prövas i praktiken. En ny individuell vårdplan har utarbetats och används på försök.

- Målet om ett bättre anpassat individuellt stöd är delvis uppnått genom förbättrad kontinuitet och en utvidgad och utvecklad dagverksamhet. Därutöver har ett antal aktiviteter med avsikt att förbättra bedömning och individuell vårdplanering genomförts. I projektplanen framgår ambitionen om utvecklad samverkan med primärvård och enheten för demensutredning som en del i projektet. Målet var att skapa en sammanhållen vårdkedja mellan kommun och landsting, och därmed ett bättre individuellt stöd. Jag finner i utvärderingsmaterialet inget som tyder på att något gjorts inom detta område.

Faktorer som kan påverka projektet

Äldreomsorgen inom Älvsbyns kommun har pålagts stora besparingskrav. En minskning av antalet platser i särskilt boende har gjorts (från 43 till 35). Personalens arbetsbelastning har ökat, vilket visar sig i kommentarer till enkäten. ”Vi måste få mer stöd och förståelse. Vi är inga robotar, vi är människor! Vår arbetssituation är mycket stressig. Hur länge ska vi orka”?

Både inom hemtjänsten och i de särskilda boendena uppger personalen att personaltätheten är ”alldeles för låg” och att ”känslan av att inte räkna till” är stark. De förändringar som genomförs till följd av krav på besparingar inom äldreomsorgen som helhet är självklart faktorer som kan förutsättas påverka projektet.

Inom landstinget har antalet platser på enheten för demensutredning minskats och förändringar har skett på personalsidan. Primärvårdens roll i utredningsarbetet diskuteras och en större andel utredningar sker polikliniskt. Dessa faktorer kan ha påverkat planerna på ett utökat samarbete som inte blivit av under projektiden. I fokusgrupperna påpekar både anhöriga och personal att de känner osäkerhet inför det minskade antalet platser och den förändrade organisationen vid demensutredningsenheten.

I den bästa av världar skulle projekt inte störas av besparingskrav och åtstramningar. Men som vi alla vet är den offentliga sektorns verklighet en annan. I den tuffa verkligheten behövs åtgärder som stimulerar, ger möjlighet att förverkliga visioner och ger en nytändning. Möjligheten att genomföra projekt kan fungera som en räddningsplanka för personal. Projekt kan också ge bränsle åt en hel organisation. När flexibilitet, kreativitet och nytänkande stimuleras skapas förutsättningar för organisationsmodeller som är i fas med tiden. Frågan ”vem gör vad och varför”? aktualiseras och befintliga strukturer ifrågasätts.

Min uppfattning är att individfaktorer i hög grad har påverkat resultatet av det här projektet. Projektledaren är starkt förankrad i organisationen, har såväl praktisk som teoretisk specialkunskap och ett brinnande intresse för området. Bland personalen finns personer som med stor hängivenhet arbetar för en förbättrad demensvård och hela tiden strävar mot att det ska bli ännu bättre.

Från tiden före projektet och fram till dess slut

Här redovisas resultatet av det utvärderingsmaterial som samlats in från tiden före projektet och fram till projekttidens slut. Projektperioden är markerad med fet stil i den grafiska framställningen.

Antal personer i dagverksamhet

ÅR	1997	1998	1999	2000	2001
Antal	15	15	16	28	30

Antal registrerade besök i dagverksamhet

ÅR	1997	1998	1999	2000	2001
Antal	1200	1200	1620	2529	3013

Antal personer i korttidsboende

ÅR	1997	1998	1999	2000	2001
Antal	11	13	16	18	18

Antal 'vårdtillfällen' i korttidsboende

ÅR	1997	1998	1999	2000	2001
Antal	36	34	30	42	47

Utvidgningen av dagverksamheten är påfallande stor, både i antal personer och antal besök. Att antalet besök ökat så mycket visar att det numera är individens behov av dagverksamhet som styr nyttjandegraden och inte organisationens på förhand bestämda antal dagar. Även en ökning av stöd och avlastning genom korttidsboende påvisas.

Enkät svar från anhöriga

13 av de 20 anhöriga som besvarade enkäten inför projektets start hade behov av hemtjänst och 12 uppgav att de behövde avlastning för att orka. I enkäten som skickades ut vid projekttidens slut hade 14 av 18 behov av hemtjänst och 10 behövde avlastning för att orka.

Vissa frågor till anhöriga besvarades på en 11-gradig skattningsskala (0=inte alls, 10=helt och hållet) som visas nedan. Eftersom materialet är litet görs en beskrivande redovisning av de anhörigas svar

På frågan ”får du det stöd du behöver från kommunens äldreomsorg för att klara av omsorgen om din anhörige”? fördelas majoriteten av svaren vid skalstegen 7-10. Ingen påvisbar skillnad framkommer i bedömningarna före projektets start och vid dess slut.

På frågan ”får du det stöd du behöver från distriktssköterskan och vårdcentralen”? har sex anhöriga skattat 0 (inte alls), 1 och 2 på skalan vid det första tillfället. I uppföljningsenkäten är det endast en anhörig som skattat lägre än 5 på skalan.

12 av 18 anhöriga har inte besvarat frågan ”får du det stöd du behöver från enheten för demensutredning vid sjukhuset”? Nio av 18 har inte besvarat frågan ”får ni tillgång till dagverksamhet och växelvård/korttidsvård i den utsträckning som ni behöver”? Resultaten av dessa frågor blir inte meningsfulla att redovisa på grund av det stora bortfallet. Att så många inte besvarat frågorna bör tas som ett observandum.

I kommentarerna anger de anhöriga önskemål om dagverksamhet vid middagstid och kväll, samt med möjlighet till övernattningsnätter.

Enkät svar från personal

De frågor där personalen har skattat sina svar på en 11 gradig skala (0=inte alls, 10=helt och hållet) redovisas i form av medelvärden.

Hur väl känner du vårdtagarnas livshistoria?

	Före projektet	Vid projektets slut
Medelvärde av skattning 0-10	4,88	5,14

Hur väl anser du dig veta hur demenssjukdomen har påverkat och förändrat det dagliga livet för dina vårdtagare ?

	Före projektet	Vid projektets slut
Medelvärde av skattning 0-10	5,80	6,42

Har du fått information om vilken typ och grad av demens som dina vårdtagare har?

	<i>Före projektet</i> <i>(antal)</i>	<i>Vid projektets slut</i> <i>(antal)</i>
Ja	18	32
Delvis	43	36
Nej	15	8
Ej svarat	0	1
Totalt	76	77

Får du det stöd du behöver från din arbetsledning?

	<i>Före projektet</i> <i>(antal)</i>	<i>Vid projektets slut</i> <i>(antal)</i>
Ja	25	32
Delvis	40	34
Nej	11	11
Totalt	76	77

Får du den utbildning du behöver?

	<i>Före projektet</i> <i>(antal)</i>	<i>Vid projektets slut</i> <i>(antal)</i>
Ja	13	17
Delvis	37	32
Nej	26	28
Totalt	76	77

Tror du att anhöriga får tillräckligt med stöd från äldreomsorgen?

	<i>Före projektet</i> <i>(antal)</i>	<i>Vid projektets slut</i> <i>(antal)</i>
Ja	18	20
Nej	53	52
Ej svarat	5	5
Totalt	76	77

Fokusgrupperna utgjordes av personal som i hög grad har berörts av projektet (personal i dagverksamhet och hemtjänstgrupp för demenssjuka). Enkäten omfattar all personal inom äldreomsorgen som arbetar med demenssjuka, t.ex inom korttidsvård och särskilda boenden. Resultatet från enkätfrågorna kan bidra till en uppfattning om effekterna av projektet inom organisationen som helhet. Den mest tydliga förbättringen noteras vad gäller personalens information och kännedom om vårdtagarnas demensproblem. Att en så stor andel anser att vårdtagarna inte får tillräckligt med stöd visar att det finns anledning att fortsätta det arbete som påbörjats inom projektets ram.

Sammanfattande analys

Det övergripande målet var ett ökat stöd i hemmet till personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Ett antal aktiviteter har genomförts inom områdena utbildning, bättre kontinuitet, utvidgad och utvecklad dagverksamhet samt bättre anpassat individuellt stöd. Projektet är ambitiöst planerat. Mycket god måluppfyllelse konstateras både vad gäller process och resultat. Förhoppningsvis fortsätter Älvsbyns kommun att arbeta mot ett fullt utvecklat kommunalt demensteam med en flexibel, expansiv och kunskapsbärande dagverksamhet som teamets motor.

Projektet bör betraktas som den första fasen i ett långsiktigt förbättringsarbete. De fördelar och brister som framkommit så här långt bör i det fortsatta arbetet kunna nyttjas på ett konstruktivt sätt. Själva utvärderingen har också brister. I efterhand är det t.ex. lätt att konstatera att den skulle ha fått ett rikare innehåll om enkäterna hade utformats annorlunda. Jag anser mig dock ha fullt stöd i utvärderingsmaterialet för slutsatsen att utvecklingen mot ett kommunalt demensteam i Älvsbyn är ett framsynt förändringsarbete. Jag tror också att arbetet kommer att väcka intresse långt utöver Älvsbyns egen kommungräns .

Referenser

1. Fratiglioni L, De Ronchi D & Aguero-Torres H. Worldwide prevalence and incidence of dementia. *Drugs Aging* 15:365-375. 1999
2. Folkhälsorapport. Socialstyrelsen, Stockholm, 2001
3. Eriksson H. (2001, s 262-264). *Neuropsykologi. Normalfunktion, demenser och avgränsade hjärnskador*. Liber, Stockholm.
4. Andreasen N. (2000 pp 34-36). *Search for Reliable Diagnostic Markers for Alzheimer's Disease*. Medical Dissertation, Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Section of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, Stockholm.
5. Marcusson J, Passant U, Wahlund L-O & Wallin A. (2002), s 7-9). *Minnesstörning och demens. Utredning och handläggning*. Det mångkulturella förlaget (DMF), Ljungskile.
6. Norberg A, Zingmark K & Nilsson L. (1994 s 2-8). *Att vara dement –människa instängd i trasig hjärna*. Bonnier utbildning AB, Falköping.
7. Nygård L & Borell L (1998) A Life-World of Altering Meaning: Expressions of the Illness. Expressions of Dementia in Everyday Life Over 3 Years. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 18, 109-136.
8. Norberg A & Zingmark K (2002 s 28-30) Att leva med svår demens. I *Att möta personer med demens*. Edberg A-K (red). Studentlitteratur, Lund.
9. Asplund K, Jansson L & Norberg A (1995). Facial expressions of patients with dementia: a comparison of two methods of interpretation. *International Psychogeriatrics*, 7, 527-534.
10. Hallberg ILR & Norberg A. (1990). Staff's interpretation of the experience behind a vocally disruptive behaviour in severely demented patients and their feelings about it. *International Journal of Aging and Human Development*, 31, 297-307.
11. Johansson K, Zingmark K & Norberg A. (1999). Narratives of care providers concerning picking behavior among institutionalized dementia sufferers. *Geriatric Nursing*, 20, 29-33.
12. Karlsson E. (2001 s 9-15). *Musik som berör-ett redskap i vård och omsorg*. Sapienta AB, Piteå.
13. Zingmark K, Norberg A & Sandman P-O. (1993). Experience of at-homeness and homesickness in patients with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Care and Related Disorders & Research*, 8, 10-16.
14. Zingmark K. (2000 pp 30-35). *Experiences related to home in people with Alzheimer's disease*. Akademisk avhandling för doktorsexamen, New series No 700, Umeå universitet.
15. Almberg B & Jansson W. (2002 s 61-66) Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. I *Att möta personer med demens*. Edberg A-K (red). Studentlitteratur, Lund.
16. Bruce E. (1995) Support through human contact for family carers. In T. Kitwood and S. Benson (eds) *The new Culture of Dementia Care*. London: Hawker.
17. Grafström M. (1994). *The Experience of Burden in the Care of Elderly Persons with Dementia*. Doctoral Dissertation, Department of Clinical Neuroscience and Family Medicine, Section of Geriatric Medicine, Karolinska Institute, Stockholm, Stockholm Research Center and Department of Advanced Nursing, Umeå University.
18. Zarit SH, Todd PA & Zarit JM. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *The Gerontologist*, 26, 260-266.
19. Almberg B. *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre-and post death experiences*. (1999). Doktorsavhandling från institutionen för klinisk neurovetenskap, arbetsterapi och äldrevårdsforskning. Karolinska institutet, Stockholm.

20. Thorslund M. (1997). *Kvalitetsutveckling inom äldreomsorgen. Äldres flyttningar till service och vård*. SPRI, Stockholm.
-