



Omsorg och vård för personer med demens

En kartläggning om den demensdrabbades situation

Anna- Karin Rydeberg
Projektledare
Enhetschef

Mirjana Markovic
Projektledare
Sjuksköterska

Laila Gustafson
Projektkoordinator
Medicinskt ansvarig sjuksköterska

Nybro, februari 2009

Innehållsförteckning

Inledning	5
Bakgrund	5
Demenssjukdom	6
Några siffror	6
Tillvägagångssätt	6
Fokusgrupp	6
Två frågeformulär	7
Samtal med externa personer	7
Litteratursökning	7
Resultat	8
Anhörigas uppfattningar (ordinärt boende)	9
Att vara utlämnad, inte få gehör och hjälp i situationen	9
Utbildad, ansvarstagande och engagerad personal	9
Kontaktmannaskap fungerar inte	9
Sammanfattning	9
Anhörigas uppfattningar (särskilt boende)	9
Kunskap, ansvar, bemötande	9
Boendeform	10
Personal	10
Sammanfattning	10
Anhörigas uppfattningar (demensboende)	11
Tiden före	11
Nöjd med demensboende	11
Anhörigas önskemål	11
Sammanfattning	11
Omsorgspersonalens uppfattningar	12
Organisation	12
Personal	12
Dokumentation	13
Boende	13
Mötesplatser och aktiviteter	13
Kunskap och bemötande	14
Sammanfattning	14
Enhetschefer och sjuksköterskors uppfattningar	15
Tidig insats	15
Boende	15
Läkarmedverkan	15
Personal, utbildning och kontaktmannaskap	15
Sammanfattning	15

Omsorgspersonalens kompetens	16
Sammanfattning	16
Diskussion	17
Bemötandet	17
Bilden över den demensdrabbades situation	17
Förbättringsförslag	18

Sammanfattning

Syftet var att få en bild över den demensdrabbades situation i Nybro kommun och kartlägga omsorgspersonalens kompetens. Vidare syftade arbetet till att arbeta fram förbättringsförslag till fortsatt utveckling av omsorg och vård för personer med demenssjukdom.

Metodiskt har vi främst använt oss av fokusgrupper och frågeformulär. Fem fokusgrupper har genomförts och antalet deltagare i grupperna har varierat från 7-11 personer, sammanlagt har 47 personer deltagit.. Av de 47 deltagarna var 30 personer anhörig till en person med demensdiagnos. Övriga deltagare är personal som arbetar med demensdrabbade utifrån olika yrkesprofessioner, omsorgspersonal, enhetschefer och sjuksköterskor. För att inhämta uppgifter har vi också använt oss av frågeformulär som skickats till enhetschefer och andra.

Den bild som framskymtar över den demensdrabbades situation är komplex. Anhörigas uppfattningar är att de inte känner sig trygga, ej bekräftade och ej delaktiga i omsorg/vård arbetet.

Tackord

Vi vill härmed tacka alla som deltagit i denna kartläggning och delat med sig av sina erfarenheter och upplevelser. Ni har visat ett stort intresse och engagemang och vi förstår att ämnet berör. Tack för förtroendet och för ert positiva bemötande.

Inledning

Antalet personer med demenssjukdomar ökar och för att kunna bygga upp långsiktiga strategier för omsorgen och vården för personer med demens och dennes närstående fanns behov av att genomföra en kartläggning. Syftet var att få en bild över den demensdrabbades situation i Nybro kommun och kartlägga omsorgspersonalens kompetens. Vidare syftade arbetet till att arbeta fram förbättringsförslag till fortsatt utveckling av omsorg och vård för personer med demenssjukdom. Med hjälp av statliga stimulansmedel är kartläggningen genomförd och resultatet beskrivs nedan. Rapporten inleds med att ge en kortfattad beskrivning av nationella mål för en god demensvård, demenssjukdom, statistik därefter följer resultat del och diskussion.

Bakgrund

Socialstyrelsen arbetar med att utveckla Nationella riktlinjer för omsorg och vård om personer med demens. En preliminär version kommer under våren 2009 och den slutliga versionen i februari 2010. Riktlinjerna kommer att behandla kommunens omsorg/vård samt stöd till anhöriga liksom landstingets vård. Syftet med de Nationella riktlinjerna är att ge:

- Stöd för den praktiska omsorgen/omvårdnaden.
- Underlag för politiska beslut
- Underlag för prioriteringar
- Vägledning för demensdrabbade och deras anhöriga
- Grund för utformning av vårdprogram

Vidare finns utarbetade riktlinjer kring samarbetet mellan Landstinget Kalmar län och länets kommuner. Målet är att ha tydliga rutiner för medicinsk utredning och arbetsmetoder för stöd och hjälp till anhöriga. Utgångspunkten för arbetet har varit att möta patienten så tidigt som möjligt i sjukdomsprocessen för att kunna erbjuda hjälp och stöd i dennes närmiljö det egna hemmet¹.

Demenssjukdom

Ordet demens härstammar från latinets ”de mens” d v s utan själ och avser förvärvat och långvarigt kliniskt tillstånd som oftast förvärras med tiden. Demens är ett syndrom som innebär ett tillstånd som orsakas av olika sjukdomar och ger därför en varierad symtombild. De primära symtomen är nedsatt minnes- och tankeförmåga. Vad som händer är att hjärnan gradvis förstörs då hjärnans nervceller förtvinar och dör. I dag finns ingen medicinsk behandling som kan bota demenssjukdomen men vissa läkemedel kan lindra symtomen. Den vanligaste demenssjukdomen är Alzheimers sjukdom².

Alzheimers upptäcktes i början av 1900-talet av Alois Alzheimer, psykiatriker från Tyskland. Alzheimer upptäckte att en av hans patienter utmärkte sig på så sätt att personen glömde bort saker och ting. Vid obduktionen upptäcktes att personens hjärna var allvarligt skadad. Upptäckten publicerades och begreppet presenil demens myntades som senare ändrades till Alzheimers sjukdom³.

¹ Riktlinjer för demensutredning inom primärvården i Kalmar län. Tidig upptäckt, utredning, behandling och uppföljning av personer med demenssjukdom. Ett samarbete mellan Landstinget Kalmar län och länets kommuner. (2006). Hämtat www.ltkalmar.se 20090126.

² SBU. (2006). Demenssjukdomar En systematisk litteraturoversikt. Sammanfattning och slutsatser.

³ Hämtat www.demenscentrum.se 20090126

Några siffror

Att antalet demenssjuka ökar beror på att vi lever längre. Riskfaktorn för att utveckla demenssjukdom är hög ålder. Av ca 140 000 personer i Sverige har två tredjedelar Alzheimers sjukdom. Förekomsten av demenssjukdom är omkring 1 % vid 65 års ålder och över 50 % vid 90 års ålder. Inom 2,5 – 3 år efter att demenssjukdomen är diagnostiserad har ca hälften av de sjuka flyttat till särskilt boende⁴. Antalet demenssjuka i Nybro kommun uppskattades till ca 400 personer, 2005⁵. Efter muntlig kontakt med verksamhetschef och demenssjuksköterska på Nybro Hälsocentral får vi en aktuell uppgift att cirka 526 personer har diagnos demenssjukdom.

Antalet äldre kommer att öka kraftigt under perioden 2020-2030 och främst gruppen äldre över 80 år⁶. Enligt befolkningsprognosen för Nybro kommun beräknas minst 1500 personer vara över 80 år. Uppskattningsvis kommer 700 av dessa drabbas av demenssjukdom. Årligen omfattas samhällets kostnader för demenssjukdom på ca 40 miljarder kronor där 85% är kostnader för kommunerna⁷.

Tillvägagångssätt

Vi har varit två projektledare som ansvarat för projektets upplägg, datainsamling och sammanställning. Projektkoordinator har väglett och varit oss behjälpliga i samband med analys och sammanställning av rapporten. Metodiskt har vi använts oss av fokusgrupper, frågeformulär, samtal med externa personer och litteratursökning.

Fokusgrupp

Fokusgrupp är en metod som skapar delaktighet och kan användas som ett kartlägningsverktyg kring ett visst problemområde. Fokusgrupp består av 6-8 personer. Samtalsmetoden går ut på att få fram uppfattningar och upplevelser kring ett problemområde⁸.

Vi har genomfört fem fokusgrupper, tre grupper med anhöriga och två med personal.

Anhöriggrupperna fördelas av en grupp anhöriga till personer med demens i ordinärt boende, en grupp anhöriga som har sin demensdrabbade på ett särskilt boende och en grupp anhöriga till boende på demensboende. Urvalet gjordes slumpmässigt. Alla deltagare var anhöriga till en person med demensdiagnos. Totalt har 30 anhöriga medverkat och delgivet oss sina tankar och erfarenheter.

Två fokusgrupper har genomförts med personal. Fördelningen har varit en grupp med omsorgspersonal⁹ och en grupp med enhetschefer/sjuksköterskor. Urvalet av omsorgspersonal gjordes av enhetschefer som förmedlade namn till projektledarna.

⁴ SBU. (2006). Demenssjukdomar En systematisk litteraturoversikt. Sammanfattning och slutsatser.

⁵ Socialstyrelsen.(2005). Demenssjukdomarnas samhällskostnader och antalet dementa i Sverige.

⁶ SBU. (2006). Demenssjukdomar En systematisk litteraturoversikt. Sammanfattning och slutsatser.

⁷ Ds 2003:47. På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Socialdepartementet.

⁸ Westlund, P. (1999) Lära av varandra. Kollegiegranskning. Kvalitetskartor. Fokusgrupper. Rapport 1999:7, Fokus, Kommunförbundet Kalmar län.

⁹ Omsorgspersonal omfattades av: omsorgsassistent, anhörigamordnare, personal från aktivitetsteam, aktivitetsledare.

Urvalskriterier för att delta i fokusgrupp, var som följer:

- personal med kort kontra lång erfarenhet av att arbetar med demensdrabbade,
- personal inom skilda verksamheter; äldreomsorg, handikapp och socialpsykiatri,
- olika arbetsplatser, verksamheter, centralort, glesbygd.

Personal från socialpsykiatri har varit inbjuden men inte deltagit.

Totalt har 9 antal omsorgspersonal medverkat.

Deltagare i fokusgruppen "enhetschefer/sjuksköterskor" valdes av projektledarna. Ambitionen var även här att få en bred spridning av personer, se urvalskriterier ovan. Totalt har 7 antal enhetschefer och sjuksköterskor medverkat.

Två frågeformulär

Frågeformulär skickades elektroniskt ut till samtliga enhetschefer (23 personer).

Första frågeformuläret syftade till att kartlägga omsorgspersonalens kompetens och utbildningsbehov. Frågor som ställdes var: Hur många omsorgsassistenterna ansvarar du för? Hur många av personalen har vidareutbildning i demens omsorg/omvårdnad? Här gavs följande tre svarsalternativ: "Handledning", "Flerdagarsutbildning" eller "Annan utbildning". Vi fick in 16 svar (70%). Påminnelse gick ut vid ett tillfälle.

Frågeformulär nummer två syftade till att inventera antalet personer med misstänkt demens och demensdiagnos. Frågor som ställdes var: Hur många personer har en misstänkt demens i Nybro kommun? Hur många personer har en diagnostiserad demenssjukdom i Nybro kommun? Det svar vi fått in är av bristfällig kvalitet därför väljer vi att inte redovisa dessa uppgifter.

Samtal med externa personer

Externa personer som vi tagit kontakt med är Lennart Magnusson och Elizabeth Hansson verksamhetsledare vid Nationellt anhörig centrum i Kalmar län. Demenssjuksköterska Ann-Charlotte Gunnarsson och Irene Öberg, verksamhetschef Nybro primärvårdsområde. Vårdutvecklare Jan Stömquist.

Litteratursökning

Litteratursökningen har skett och främst riktats mot nationella utrednings- och måldokument som belyser demensområdet och metodböcker.

Resultat

Resultatet presenterar vad som framkommit i fokusgrupperna med anhöriga, omsorgspersonal och enhetschefer/sjuksköterskor. Fokusgruppernas skilda uppfattningar redogörs som kategorier och dessa kategorier belyses med ett eller flera citat. Syftet med att använda citat är att förstärka textens innehåll med hjälp av anhörigas och personalens utsagor. Citaten är markerade med kursiv stil. Resultatet avslutas att översiktligt visa omsorgspersonalens kompetens.

Anhörigas uppfattningar (ordinärt boende)

Att vara utlämnad, inte få gehör och hjälp i situationen

Några anhöriga beskriver att vara utlämnad, att inte få gehör och hjälp förrän situationen i hemmet lett till misär, de upplever ett vakuum. Belyses med nedanstående citat:

”Jag som dotter vet inte vad som händer, måste tjata. Pappa bor ensam på en gård utanför samhället. Kommunen tycker att pappa som är dement skall beställa mat. Jag vet inte vem som är hans kontaktman. Det finns tjejer i hemtjänsten som är bra, de reagerar och ringer när något inte är bra. Det vore bra med ett fåtal människor som hjälper pappa. En gång ringer pappa när jag är i Stockholm och säger: ingen mat. Han har då inte fått lagad mat på fem dagar. Han trillade bort från beställningslistor och ingen reagerade. Hemtjänsten tar för lite ansvar pga. att de har för många dementa i förhållande till anställda. De hinner inte. Pappa förstår men glömmer. Någon måste kolla att han äter. Pappa är i behov av särskilt boende men det är mycket dåligt att inte kunna ha önskemål om vilket särskilt boende som önskas. Dåligt med stimulans t.ex. pappa skulle kunna följa med och handla. De som arbetar med demensdrabbade borde ha mycket kunskap...”

”Min fru är dement ... senaste året har inte fungerat bra. Tidigare fungerade det skapligt. Under det sista året har det varit mycket dåligt periodvis. Oroligt nattetid. Periodvis sover hon inte mer än 2-3 timmar/dygn. Det har varit svårt att få hjälp vid de tillfällen vi behövt. Provade korttid i somras men det fungerade inte alls. Hon fick inte den hjälp hon behövde. Personalen klarade inte av det ...”

När det gäller avlösning i hemmet är det viktigt att den anhörige kan lita på avlösaren. Anhöriga har erfarenheter av att avlösare inte har stannat så som man har kommit överens om, och i och med det har förtroendet för avlösning minskat. Det är viktigt för anhöriga att känna trygghet och lita på den insats som ges för att de skall orka vårda 24 timmar om dygnet.

Utbildad, ansvarstagande och engagerad personal

Anhöriga frågar efter utbildad, ansvarstagande och engagerad personal. Hemtjänsten förstår inte den demensdrabbade, uttrycker flertalet anhöriga. De tror på det den dementa säger exempelvis; personalen frågar om personen har ätit, personen minns inte om hon/han har ätit och svarar ja på frågan och då tror personalen att det är så och gör ingen fortsatt ”matkontroll”. Personalen behöver utbildning för att förstå den demensdrabbades situation och för att kunna tolka vad den enskilde ger uttryck om. Det behövs kunskap för att förstå att en demensdrabbad människa inte fungerar som en icke dement person.

”Mamma kommer inte ihåg från den ena till den andra timmen. Vi har önskat att hon ska få sällskap vid måltiderna men det finns inte någon hos henne då. Mamma är

apatisk pga ständig ensamhet. Nu sitter hon och stirrar ut genom ett fönster. Hon skulle säkert må bra om hon hade sällskap ... Personalen behöver särskild utbildning. Det går inte att prata med en demensdrabbad som med en frisk människa”.

Kontaktmannaskap fungerar inte

Flera anhöriga uppger att kontaktmannaskapet inte fungerar och ofta upplever anhöriga att hemtjänsten har för bråttom vid hemtjänstbesök, situationen blir stressad och irriterad. Den demensdrabbade lever i en apatisk situation i hemmet p g a det saknas någon form av stimulans eller meningsfull sysselsättning. Anhöriga önskar att den demensdrabbade fick delta, tillsammans med kontaktpersonen, i de vardagliga sysslorna i större omfattning i syfte att bevara funktioner, motverka depression och få ett meningsfullt innehåll i vardagen.

Sammanfattning

Anhöriga känner sig utlämnade och uttrycker ett stort behov av stöd och hjälp för att orka fortsätta vårda sin nära och kära i hemmet. Anhöriga uppfattar att personalen saknar kunskap i demenssjukdomar, bemötande och förhållningssätt samt personalen känner inte till vad som ingår i uppdraget kontaktmannaskap. Önskemål från anhöriga är att en mindre grupp av personal ansvarar för omsorgen till personer med demens.

Anhörigas uppfattningar (särskilt boende)

Kunskap, ansvar, bemötande

Även i denna grupp lyfts utbildning och kunskap fram. Anhöriga poängterar vikten av att personalen har utbildning i demens och känner till personens livshistoria de menar att erfarenheter är en sak, en annan är kunskap. Vidare menar anhöriga att personalen behöver veta mer om kost, näringslära, livsmedelshygien, klädvård etc. Annat som brister enligt anhöriga är att personalen inte tar ansvar t.ex. personalen ser inte att omsorgstagaren har trasiga kläder när han/hon ska åka till sjukhus.

”Mamma har en diagnos på demens men personalen tycker inte att hon är dement trots att det borde vara uppenbart. Hur kan det vara så? Man kan inte alltid lita på vad mamma säger pga. demenssjukdomen men personalen tror alltid på vad hon säger”.

” Den personliga integriteten kan gå lite väl långt ibland. Det behöver nog lockas och pockas mer. Man frågar t.ex. vill du gå ut och får ett nej till svar. Man borde fråga på ett annat sätt ... för min make kan inte alltid ge ett relevant svar på en sådan fråga. Demensdrabbade har svårt att ta beslut. Vad beror det på att personal bemöter så? Har de inte kunskap om demenshandikapp. Det är viktigt att personal som arbetar med demensdrabbade har kunskap om funktionshindret och får regelbunden utbildning”.

Även anhöriga önskar mer utbildning för det är svårt för anhöriga att se när sin nära och kära förändras, det är svårt att veta om personen lider av ångest, skräck och/eller vanföreställningar.

”Vi som anhöriga har inte fått någon information om hur vi ska bemöta svärmor. Det är svårt många gånger”.

Boendeform

Boendet diskuteras och här nämns svårigheterna med att "blanda" personer med eller utan demenssjukdom i ett och samma äldreboende. Anhöriga menar att det inte är bra för varken den ena eller den andra men förstår samtidigt att det inte är lätt fråga att lösa i praktiken.

Anhöriga framför önskemål om att demensdrabbade bosatta på Gläntan bör ges möjlighet att äta måltider i gemenskap med andra och med personal. Den demensdrabbade behöver ofta sällskap vid måltider men personalen hinner inte sitta ner, konsekvensen blir att personen glömmer att äta upp den mat som har ställts fram. I vissa fall kan det innebära att det blir allt för många timmar mellan måltiderna. Vidare framförs att boendet på Gläntan utgör en risk att personen blir isolerad, det skapar i sin tur ångest, ensamhet och oro. Anhöriga menar att Gläntan har begränsningar i gemensamhetsutrymmen och det är för stora och dyra lägenheter på Strandvägen. Annat som framkommer är synpunkter på att makar/sambopar inte borde delas på när den ena parten beviljas särskilt boende.

"När min mamma och hennes sambo fick besök av biståndshandläggaren ville de inte ha någon hjälp. Ingen av paret hade synen i behåll och av en olyckshändelse uppstod en brand. Mamma kom till korttid och kunde inte flytta tillbaka till bostaden på grund av stort omsorgsbehov. Dock ansågs inte sambon berättigad till särskilt boende så vi fick ordna en annan lägenhet till honom med stöd från hemtjänsten. Han levde två månader i lägenheten. Vi upplever att han sörjde ihjäl sig. Varför fick de inte bo tillsammans i särskilt boende. Det var inte värdigt."

"Jag tror det är väldigt viktigt att demensdrabbade får stimulans och aktiviteter. De glömmer snabbt men mår bra just för stunden och på något sätt tror jag det känns i hela kroppen att de varit med om något positivt".

Personal

Personalkontinuitet i arbetsgrupperna lyfts fram. Personalen försöker ge en god omsorg men hinner inte. Exempelvis berättar anhöriga att personer med demens har skickats till sjukhuset utan ledsagare i de situationer som uppges har det inte varit någon bra lösning för den enskilde. Vidare så menar anhöriga att det är svårt att få tag i kontaktpersonen när denne undrar över någonting. Vissa anhöriga vet inte vem som är kontaktperson.

"Vi tror det behövs speciella demensboenden. Vi upplever att hon inte får lika mycket tid här. Det är alltför många olika personal".

I samtalet reflekteras över om personen själv får bestämma när hon/han vill gå och lägga sig, stiga upp o s v anhöriga menar att det styrs av personalens tillgänglig. Omsorgsplaner finns men görs det tillräckliga uppföljningar? Om det görs uppföljningar varför kommer vissa personer aldrig ut i så fall, undrar anhöriga. Annan anhöriga poängterar vikten av stimulans och aktiviteter.

Sammanfattning

Anhöriga lyfter fram utbildningsbehov för personal men också att de själva behöver veta mera om demens. Äldreboenden diskuteras och jämförs och det uttrycks om Gläntan är ett bra boende för personer med demenssjukdom? När det gäller personal så menar anhöriga att personal försöker ge god omsorg men de räcker inte till. Anhöriga menar att det är svårt att få kontakt med "sin" kontaktperson.

Anhörigas uppfattningar (demensboende)

Tiden före

I samtalet med denna grupp anhöriga ställdes frågan hur de upplevt tiden före d v s innan den demensdrabbade flyttade in till demensboende. Flera insatser som hemtjänst, avlösning i hemmet, korttid och dagverksamhet hade prövats före beslut. Någon anhörig beskriver att det var en lång resa innan man ansökte om särskilt boende. Känslan av att bli ifrågasatt, att inte bli trodd på trots att man hade vårdat den demensdrabbade under lång tid. Flera av de anhöriga beskriver att de tvingades ”gräla sig till” en plats i särskilt boende. Upplevelsen var att det under utredningstiden ställdes många ”dumma” frågor till den demensdrabbade ex vill du komma hem? Det verkade som att biståndshandläggaren inte alls tog hänsyn till eller tänkte på anhöriga om hon/han orkade fortsätta att vårda i hemmet.

Nöjd med demensboende

I stora drag är anhöriga nöjd med vården och omsorgen som ges till den demensdrabbade på demensboende. Vidare har det framkommit att demensboende inte är bra för personer som har den verbala och sociala förmågan kvar. Samarbetet med sjuksköterskorna fungerar bra, sjuksköterskor ringer och informerar. Anhöriga önskar dock ett större inflytande eftersom de känner den demensdrabbade bäst.

”Det fungerade bra på Gläntan då pappa var i ett visst skede i sjukdomen men inte senare. Till slut fick han flytta till ett demensboende och han mår nu jätte bra. Nu får han äta i gemenskap med andra, han har tillgång till gemensamhetsutrymmen, närhet till personal. Ängest och oro försvann. Medicinerna plockades bort. Han kände sig alltid ensam och övergiven på Gläntan. Nu ser han folk och har vaknat upp”.

Anhörigas önskemål

- *Bli bättre på att ge anhöriga återkoppling gällande deras närstående.*
- *Bli bättre på att arbeta för att demensdrabbade ska kunna behålla funktioner så länge som möjligt.*
- *Viktigt att personal som arbetar med demensdrabbade har kunskap och är intresserad.*
- *Bli bättre på att tillgodose de demensdrabbades behov av att samtala/kommunicera och umgås.*
- *Bli bättre på att skaffa kunskap och information om den demensdrabbades bakgrund samt att använda sig av det i det praktiska arbetet s.k. Social livshistoria eller levnadsberättelse.*
- *Bli bättre på att se omsorgsarbetet utifrån varje enskild individ och var den befinner sig i livet, sjukdomen osv.*

Sammanfattning

Anhöriga ger en bild över en kaotisk situation tiden före. När personen kommer till demensboende upplever anhöriga ett lugn och det skapar trygghet. Anhöriga är nöjd med vården och omsorgen men har önskemål om mer stimulans och aktiviteter till den demensdrabbade.

Omsorgspersonalens uppfattningar

Organisation

Omsorgspersonalens uppfattning är att omsorgsorganisation inte är sammanlänkad d v s det saknas någon form av samordning för att motverka ”Olle i grind”. Uppfattning som uttrycks är att det saknas ett långsiktigt och strategiskt arbetssätt för att ge den drabbade och dess närstående en stödjande omsorg/vård. Exempel som nämns är de fall när den enskilde personen tackar nej till insatser, som ofta grundar sig på att sjukdomsinsikt saknas. Konsekvensen blir att anhöriga inte får någon avlastning. Ett nej accepteras allt för lätt och ärendet läggs åt sidan istället för ett förebyggande arbetssätt påbörjas, i syfte att skapa förtroende och bygga relationer med den demensdrabbade.

”Det verkar fattas en länk av personal som aktivt arbetar för att få förtroende hos den demenssjuka så att anhöriga får avlastning i ett tidigare skede. Man måste arbeta mer med den demenssjuka. Jag träffar ofta demenssjuka i det ordinära boendet och ser att personerna mår väldigt bra hemma men man måste sätta in mer stödinsatser tidigare och det kan ta tid att få förtroende och möjlighet att stödja och hjälpa. Man måste se till att den anhöriga orkar. Vi ger upp för lätt”.

”Det verkar fattas en länk i vår organisation. Just nu ska jag t.ex. besöka en dam som jag ska försöka få ut på aktivitet men det skulle lika gärna kunna vara hemtjänsten som gjorde det och därmed också skapade en relation till personen. Det är ingen som arbetar med frågan. Om man får Stroke sätts alla insatser in med träning osv. Får man en demenssjukdom sätts lite medicin in sedan inget mer”.

Organisationen lider av tidsbrist som tar sig i uttryck i att omsorgstagare får allt för korta hemtjänstbesök. Korta besök kan snarare öka förvirringen, otryggheten och irritationen hos den demensdrabbade och dess närstående. En person inom demensboende uttrycker att städ och tvätt tar tid från den individuella omsorgen. Små personalgrupper och kontinuitet nämns som viktiga ingredienser i omsorgsarbetet med demensdrabbade.

”... En del personal talar tydligt om att idag hinner jag bara stanna ...”

”Jag har en person i ordinärt boende som är demenssjuk och har stark ångest och då är det svårt att arbeta både ute och inne. Jag tror det varit lättare att endast arbeta inne Eller ute i sådana situationer”.

Personal

För att arbeta med demensdrabbade personer krävs intresse och engagemang och det framkommer att all personal inte är lämpliga. Vidare uttrycks att det inte är bra att arbeta för länge på samma arbetsplats. Det blir lätt slentrian. **Gruppen diskuterar också vikten av att inte ta med sig sitt privata liv på jobbet. Att vara fokuserad på mötet med den demensdrabbade. Är man två personal pratar man ofta för mycket privat även då den demensdrabbade är med.** Hur arbetsgruppen fungerar har också stor betydelse för kvalitén i omsorgen/omvårdnaden och om det finns ett tillåtande arbetsklimat. I vissa fall är det inte så belyser nedanstående citat

”Det är så viktigt att man är tillåtande mot varandra. Ibland är man rädd för sina arbetskamrater. Man vågar inte jobba som man skulle vilja. Man borde arbeta mer med hur vi som personal bemöter varandra. Det finns ofta någon stark person i gruppen som

styr och andra vågar inte ifrågasätta. Det är inte lätt att komma in som ung och nyutbildad och våga ha egna och nya idéer”.

”Ibland har jag blivit ifrågasatt och kritiserad av mina arbetskamrater då jag valt att stanna hos omsorgstagarna och umgått en stund istället för att gå och sätta mig i grupplokalen som inte ger mig någonting”.

”Ibland är det motstånd mellan personal när man försöker göra någonting positivt t.ex. Där jag arbetar har vi försökt införa gemensamt kaffe på lördagar. Då blir det motstånd från en del arbetskamrater som säger hur ska vi hinna med det? Vem har hittat på det?”

Dokumentation

Någon av deltagarna har uppmärksammat att omsorgsplanen fungerar på olika sätt inom förvaltningen. Anhöriga har påpekat för personalen att inga uppföljningar sker.

”Jag träffar flera anhöriga som berättar att de aldrig blivit inbjudna till någon uppföljning av omsorgsplanen men de törs inte klaga.”

Boende

Personalen diskuterar boenden. Här framkommer vikten av att den enskilde får ett anpassat boende, helst i markplan så det är enkelt för personen att se och följa vad som händer i naturen och på gatan.

”Madesjögläntan är inget bra boende för demensdrabbade i ett visst skede i sjukdomen, det är fel boende för dem. Det är ett vanligt trapphus som är alldeles för stort och de blir ofta väldigt vilsna. De trivs dock på mötesplatsen. Fel att flytta personer som är demenssjuka från t.ex. Skomakaregatan till Gläntan. Samma typ av boende. Anhöriga tror nog att Gläntan är utformat på annat sätt. Hur blir anhöriga informerade innan flytt dit”.

Mötesplatser och aktiviteter

Här framskymtar å ena sidan att mötesplatserna är bra å andra sidan att mötesplatser och terapiverksamheter behöver anpassas. Att det är bra att den demensdrabbade inte enbart vistas med andra personer med demens å andra sidan att den demensdrabbade blir lätt sittande och kommer i skymundan när de umgås med friska äldre äldre.

”Jag träffar de demenssjuka i det egna hemmet och har god kontakt med personerna ... de demenssjuka har beskrivit för mig att de inte funnits någon kvalitet i att sitta tillsammans med andra glömska. Man måste lyssna till vad de demenssjuka säger. De kanske har det bättre på de vanliga Mötesplatserna men att man ger ett bättre stöd då dem är där. Det är ingen stimulans att sitta tillsammans med 5-7 demenssjuka personer. Det är inte alltid bäst för demenssjuka att bara vistas med andra dementa.

”Jag skulle önska att de terapiverksamheter som finns vore mer anpassade för demenssjuka. Att det fanns personal bara för dem. Andra deltagare tar för sig och de demenssjuka kommer ofta i skymundan. Det är väl bra att de umgås med friska men som demenssjuk blir man lätt sittande”.

Uppfattning är att demensdrabbade som fortfarande har förmåga bör få ökad möjlighet att delta i vardagssysslor för att så länge som möjligt upprätthålla funktioner och känna meningsfullhet i tillvaron. Deltagarna menar att personal bör bli bättre på erbjuda promenader, musik, middagar, samtal som aktivitet. Att som personal använda sin fantasi och ta tillvara det som omgivningen och naturen erbjuder. Om aktiviteter kan erbjudas i större omfattning kan det i sin tur förbättra personens sömn och minska beroendet av sömnmedicin. Vidare nämns att det inte är all personal som vill arbeta med aktiviteter.

”I mitt arbetslag är vi jätte dåliga på att få med demensdrabbade på aktiviteter. Vi arbetar inte tillräckligt med det. Vi accepterar alldeles för lätt ett nej. Vi måste arbeta på ett annat sätt. Anhöriga kommer aldrig att orka annars”.

”Det behöver inte alltid vara så märkvärdigt med ”Sinnes trädgårdar”. Personalen har nog ofta kunskapen men behöver hjälp med att vakna upp. Det handlar också om att ta sig tid och gå ut och ibland prioritera om i vardagen”.

Kunskap och bemötande

Flera av deltagarna nämner vikten av att kontinuerlig utbildning erbjuds till personalen men även till anhöriga. Behov av kunskap om olika demenssjukdomar och de konsekvenser som sjukdomen får för den drabbade och anhöriga lyfts fram. Det framförs vikten av att föreläsning följs upp i personalgruppen d v s att personalen får tid till att samlas och diskutera med enhetschefen. Vidare uttalas behovet av handledning och främst handledning av det egna bemötandet och förhållningssättet till personer med demens

”Det verkar som att en del av personalen inte förstår att de demensdrabbade är sjuka. En del tycker att det är så ”jobbigt ” att gå till henne, jag orkar inte idag, vad tjugit hon är”.

”Det är skillnad i bemötandet av omsorgstagare om de bor i ordinärt eller särskilt boende. De som bor på särskilt boende glöms ibland bort t.ex. som personal hälsar man inte på de boende när man kommer på morgonen. De boende finns inte där utan man börjar prata om annat det första man gör. Jag tror det är väldigt viktigt att inte glömma hälsa på morgonen och ge de boende bekräftelse, att se dem. Det är synd att det blir slentrian och att det missas bara för de bor på särskilt boende”.

”Anhöriga skulle behöva få utbildning kring demenshandikapp. Det förkommer att anhöriga tjarar mycket på den sjuke. Jag vet inte om det är en sorg att man inte vill acceptera sjukdomen, orkar inte hålla emot eller okunskap”.

Sammanfattning

Sex skilda uppfattningar framkommer, organisation, personal, dokumentation, boende, mötesplatser och aktiviteter, kunskap och bemötande. Förbättringsförslag som uttrycks inom dessa uppfattningar är sammanlänka delarna, skapa omsorgstid, rekrytera rätt personal, följ upp omsorgsplanerna, anpassa boendet, meningsfulla aktiviteter, kontinuerlig utbildning, handledning och värdegrundsreflektion.

Enhetschefer och sjuksköterskors uppfattningar

Tidig insats

Deltagarna uttrycker svårigheterna med att i ett tidigt stadium skapa en fungerande omsorg hos den demensdrabbade och dennes anhöriga. Svårighet som uttrycks är att den demensdrabbade ofta tackar nej till hjälp.

Boende

Gemensam uppfattning är att personer med demens bör bo där det alltid finns personal med tillgängliga gemensamhetsutrymmen. Dagens omsorg som utförs på specifika demensboenden fungerar bra och inom gruppboendena (LSS) fungerar omsorgen mycket bra p g a där är det högre bemanning och en annan kontinuitet. Olika uppfattningar uttrycks kring Gläntan, å ena sidan att Gläntan inte är något bra boende för personer med demens å andra sidan att Gläntan kan vara ett bra boende även för demensdrabbade, det är individuellt.

”Alla är införstådda med hur man skall vara gentemot de demensdrabbade. De ska bo i mindre grupper, närvarande personal på plats, kontinuitet, meningsfull och individanpassad aktivering. Boende för demensdrabbade bör vara i markplan, att kunna se ut. Det är viktigt att tänka på då det byggs nytt att t.ex. fönstren är längre ner så att de kan se ut även då det blir sängliggande”.

Läkarmedverkan

Läkarmedverkan kan förbättras. Deltagarna önskar tillgång till läkare med intresse för demenssjukdomar, att äldre utreds och att medicinsk diagnos ställs. Vidare att vårdplaner finns för alla demensdrabbade.

”När en omsorgstagare boende på särskilt boende drabbas av demens är det ännu svårare att få en diagnos. Då görs inte utredningar från läkarens sida”.

Personal, utbildning och kontaktmannaskap

Uppfattningen är att personal som arbetar med demensdrabbade behöver spetskompetens. Annat är vikten av att rekrytera rätt personal. Förmågor som lämplighet, engagemang, intresse och ansvar nämns. Vidare behöver kontaktmannaskapet förbättras.

”Två kontaktpersoner delar på uppdraget 50% var. De kan inte svara på frågan ... hur äter min mamma? Den ena svarar: det vet inte jag, jobbar bara 50 %, medan den andra säger: fråga inte mig, jag är nästan aldrig här”

”Ibland skyller personalen på att vederbörande bor på fel boende osv. Personalen borde kunna bli bättre på att anpassa sig och kunna förebygga ohållbara situationer. Det går att göra mycket innan situationen blir ohållbar”.

Sammanfattning

Fyra skilda uppfattningar framkommer; tidig insats, boende, läkarmedverkan, personal, utbildning och kontaktmannaskap. Samtliga uppfattningar harmonierar med

omsorgspersonalen, se ovan. De förbättringsförslag som här specifikt uttrycks i denna grupp är ökad läkarmedverkan.

Omsorgspersonalens kompetens

Enligt rapporten ”*Öppna Jämförelser*¹⁰” har 67 % av omsorgspersonalen i Nybro kommun gymnasialutbildning inom vård och omsorg. Trots en hög procentsiffra rankas Nybro kommun först på 223 plats av totalt 297 kommuner.

Omsorgsförvaltningen har 758 tillsvidare anställda omsorgsassistenten/personliga assistenter. Ett frågeformulär skickades till tjugotre enhetschefer där syftet var att kartlägga omsorgspersonalens kompetens och utbildningsbehov. Av de tjugotre tillfrågade enhetscheferna svarade nitton på vår första fråga: Hur många omsorgspersonal ansvarar du för? Resultatet blev 319 personer, med en variation från 18 – 53 personal per enhetschef.

Av dessa 319 personer har sjuttionio personer följande fortbildning inom demensområdet:

- 1 omsorgsassistent har 40 högskolepoäng inom demens
- 2 omsorgsassistenten har 10 högskolepoäng inom demens
- 30 omsorgsassistenten har haft kontinuerlig handledning inom begränsad tid
- 1 omsorgsassistent har flerdagarsutbildning inom demens
- 45 omsorgsassistenten har 100 timmars utbildning inom demens

Sammanfattning

Av 758 personal har 79 (c:a 9%) personer någon specifik fortbildning inom demensområdet. Behovet av utbildningsinsatser är stort.

¹⁰ Sveriges kommuner och landsting. Öppna jämförelser 2008-Vård och omsorg om äldre.

Diskussion

Syftet med kartläggningen var att få en bild över den demensdrabbades situation i Nybro kommun och kartlägga omsorgspersonalens kompetens. Vidare syftade arbetet till att arbeta fram förbättringsförslag till fortsatt utveckling av omsorg och vård för personer med demenssjukdom.

Bilden som framträder grundar sig på anhörigas och personalens "glasögon" d v s hur anhöriga och personal upplever och uppfattar den demensdrabbades situation. Att enbart utgå från dessa två perspektiv ska ses som en svaghet och tid borde ha avsatts till att samtala med den det berör d v s personer med demens. Kartläggningen ger därför ingen helhetsbild över den demensdrabbades situation. Tidsaspekten är här en faktor som delvis kan förklara varför det blev som det blev. Trots att kartläggningen utgår från ett anhörig- och personalperspektiv menar vi, projektledare och projektkoordinator, att syftet är uppnått. Materialet är omfattande och vi bedömer att det är av så god kvalitet att resultatet ger en bild över demensdrabbades situation samt att förbättringsförslag kan formuleras.

Bemötandet

Grundläggande för ett gott bemötande är en humanistisk människosyn, en idé om att alla människor är unika och har samma värde. Det är därför av stor betydelse att all personal förstår vad ett gott bemötande innebär.

Vad vi ser i materialet och har lyssnat in från samtalen är vikten av det goda bemötandet. Vi har tolkat att bemötandet kan ske på två nivåer där den första nivån fungerar till viss del bra däremot brister det på andra nivån.

Bemötande, nivå 1, grundar sig på det mötet mellan personal och den berörda. Det innebär att personalen hälsar, tar i hand, presenterar sig och talar om vem man är, har namnskylt eller annan identitetshandling, är vänlig.

Bemötande nivå 2, grundar sig på ett förhållningssätt där kunskap, ansvarsförmåga och lämplighet är tre viktiga faktorer. Här krävs förmågan att kunna samtala, visa respekt, ödmjukhet, inlevelseförmåga, reflektionsförmåga och att befinna sig på den hjälp behövandes nivå.

Enkelt uttryckt behöver vi inom omsorg och vård arbeta mer med att se människan och dennes livssituation. Det är därför viktigt med helhetssyn, kontinuitet och begränsat antal personal runt personen med demenssjukdom. Omsorgs- och vårdarbetet är en balansgång mellan integritetskränkande och underlåtenhet.

Bilden över den demensdrabbades situation

Den bild som vi menar framskyntar för personer som lever med demens i Nybro Kommun är som följer:

- När den demensdrabbade personen tackar nej till bistånd pga avsaknad av sjukdomsinsikt, ökar risken för att ärendet läggs åt sidan och personen/anhöriga får ej det stöd som familjen egentligen har behov av.
- När situation förvärras, beviljas sociala insatser som varierar över tid. I vissa fall uppger anhöriga att de inte kan lita på eller känner trygghet för omsorgsarbetets utförande.

- När personens situation är ohållbar beviljas särskilt boende (inte alltid specifikt demensboende). Samtliga fokusgrupper är överens om vikten av att den enskilde erbjuds ett individuellt anpassat boende, detta sker inte alltid.
- Personer med demensliknande symtom utreds inte alltid och får inte rätt medicinsk diagnos. Jämlik vård och vård på lika villkor kan ifrågasättas.
- Personer med demens omges av omsorgspersonal som ofta inte har rätt kompetens, rätt bemötande eller rätt förhållningssätt.
- Erbjudandet av meningsfulla aktiviteter varierar och är i vissa fall inte individuellt utformade med utgångspunkt från personens förmåga och levnadsberättelse/social livshistoria.
- Anhöriga önskar mer inflytande över omsorg och vård, mer information och nära kontakt med ”sin” kontaktperson.

Förbättringsförslag

Utifrån den bild som vi ovan har presenterat ger vi här några förslag till förbättringar som Omsorgsförvaltningen bör arbeta vidare med. En del av nedanstående förslag kan finansieras med stöd av statliga stimulansmedel.

Vad

Basutbildning inom demens

Hur

Utveckla en långsiktig och hållbar kompetensutvecklingsplan inom området demens. Genomför utbildningar.

Fortbildning inom demens för utsedda demenshandledare

Utse tio personer med intresse för demens som utbildas och får en specifik demenskompetens. Demenshandledare får i sin tur uppgiften att utbilda, stötta, vägleda andra kollegor i vår verksamhet. Kan finansieras med stimulansmedel

Värdegrundsreflektioner

Värdegrundsarbetet har tappat styrfart. Viktigt att värdegrundsarbetet i alla personalgrupper aktualiseras, diskuteras och reflekteras i det dagliga vardagsarbetet.

Lokala riktlinjer för vård och omsorg för personer med demens.

Utformas med utgångspunkt från kommande nationella riktlinjer och förankras i vår verksamhet. Här krävs troligen projektledare, kan finansieras av statliga stimulansmedel.

Kontaktmannaskap	Arbetet med kontaktmannaskap har tappat styrfart. Viktigt att kontaktmannaskapet aktualiseras och tydliggörs för alla kontaktpersoner. Kan finansieras med statliga stimulansmedel.
Levnadsberättelse/social livshistoria	Följa upp och förbättra rutin för hur personal kan arbeta med levnadsberättelse/social livshistoria.
Förbättra läkarmedverkan	Utvärdera läkaravtal, Kontinuerlig dialog med primärvårdsläkare, husläkare
Omsorgsplan/genomförande plan	Kartläggning i syfte att få en bild över hur omsorgsplan/genomförandeplan fungerar i praktiken. Här krävs projektledare.
Förbättra rekryteringen så att rätt person med rätt kompetens, intresse och lämplighet anställs inom demensverksamheten.	Central bemanningsenhet