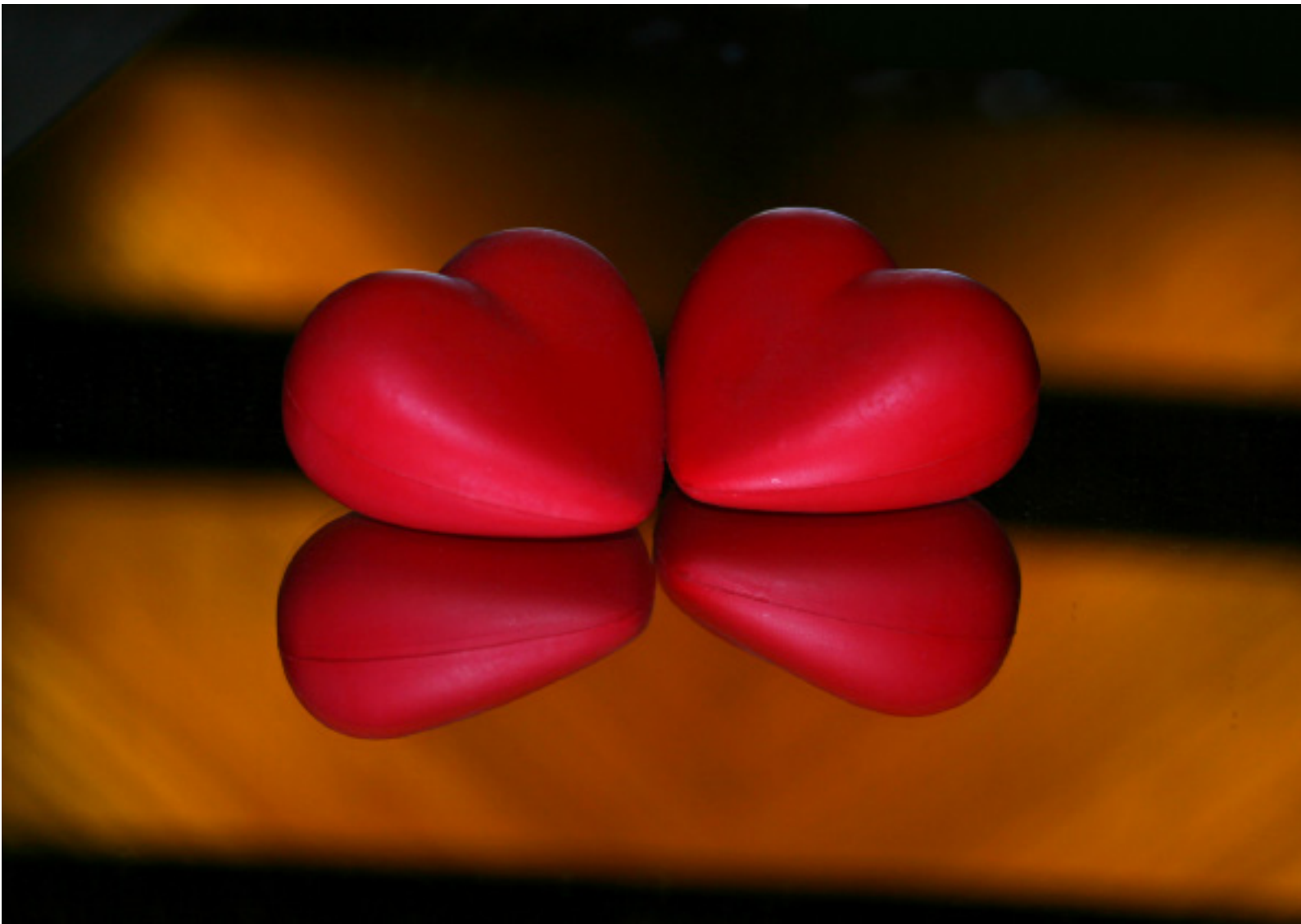
Konferensrapport

GÖTEBORGS REGIONEN

Ett gott liv trots demenssjukdom – från diagnos till livets slut

Konferens på
Radisson Blu Scandinavia
fredag 12 november 2021



Ett gott liv trots demenssjukdom – från diagnos till livets slut

Sedan mer än femton år tillbaka arrangerar GR varje år en konferens speciellt riktad till yrkesverksamma som i sitt arbete möter personer som drabbats av demenssjukdom – eller kognitiva sjukdomar som man idag alltmer börjar benämna dem. Efter fjolårets heldigitala upplaga var nyheten 2021 en hybrid variant, med hundratalet deltagare via länk och över 200 förväntansfulla deltagare fysiskt närvarande på Radisson Blu Scandinavia, vid Drottningtorget i Göteborg.

Efter registreringen var det dags för en fika innan föreläsningarna drog igång.

Och som det sorlades och bubblade i *Västerhavet* – Radissons stora kongressal! Och knappt någon av de medverkande kunde låta bli att förundrat utbrista: ”Så här många personer har jag inte sett samlade på nästan två år!”

GR:s *Karin Westberg*, projektledare för konferensens arbetsgrupp och dagens moderator *Anna Hildesson*, verksamhetschef för äldreomsorgen Härryda, inledde bland annat med att hälsa välkommen till alla de läkare, demenssjuksköterskor, psykiatrisjuksköterskor, biståndshandläggare, omsorgshandledare, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, enhetschefer, undersköterskor och baspersonal som återfanns i deltagarlistan. Alla dessa sammanlagt omkring 300 personer, som samlats för att tillsammans få lyssna till och dela erfarenheter, tankar och goda exempel kring både de senaste forskningsrönen, goda praktiska arbetssätt och personliga reflektioner runt demenssjukdomar, som 20-25 000 personer i Sverige varje år insjuknar i, vilket drabbat både dem och deras närstående. Årets tema handlar om möjligheten att leva ett så gott liv som möjligt ända fram till slutet – trots en demenssjukdom.

Moderator för dagen var Anna Hildesson, verksamhetschef för äldreomsorgen i Härryda.

Fr. h. GR:s Karin Westberg, projektledare för konferensens arbetsgrupp, Lisa Jakobsson, Karin Johansson, Emelie Lundgren, Marie Wahlström samt Pernilla Edström.

Senaste nytt om diagnostik och behandling av Alzheimers sjukdom

Dagens första programpunkt presenterades av Joel Simrén, doktorand vid neurokemiska laboratoriet, Sahlgrenska och snart färdig läkare.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste av alla demenssjukdomar, och är idag ett stort globalt hälsoproblem. Sjukdomens namn kommer av den tyske psykiatern och neuropatologen Alois Alzheimer. Vid obduktionsstudier av hjärnan hos en person som levt på det mentalsjukhus han arbetade, och som bland annat haft grava minnesstörningar, upptäckte Dr Alzheimer i början av 1900-talet att det fanns betydande förlust av nervceller i hjärnan, samt mängder av så kallade senila plack och neurofibriller. Det skulle dock dröja ända fram till 1984 innan man förstod att dessa bestod av olika proteiner, så kallade amyloid Beta och tau-proteiner, som gav upphov till minnesstörningarna. Idag vet man att upplagringen av amyloid beta i hjärnan sker under väldigt lång tid – upp till flera decennier – och att spridningen av dessa sedan ger upphov till uppkomsten av tau-proteinbildningen. Det är också först när tau börjar spridas i hjärnan som symptom börjar uppvisas.

Joel Simrén, doktorand vid neurokemiska laboratoriet, Sahlgrenska

Teknikutveckling av diagnosmetoder

Under mycket lång tid var enda sättet att med absolut säkerhet kunna ställa en alzheimerdiagnos genom obduktion, men här har stora framsteg gjorts under de senaste årtiondena, och det går numera att med 90 procents säkerhet kunna ställa diagnos även med hjälp av ryggmärgsprov eller genom en så kallad PET-röntgen av hjärnan. Nackdelen med dessa metoder är att de är mycket kostsamma, och endast kan utföras på sjukhus. Det har därför varit vanligt att ställa diagnos ändå, endast utifrån minnestester och klinisk bedömning, vilket resulterat i en feldiagnosticering av uppemot 30-50 procent av patienterna, vilket naturligtvis inte är bra, eftersom en korrekt diagnos är viktig för att kunna ge rätt typ av behandling – något bland annat Socialstyrelsen framhåller.

”Som en sockerbit i en simbassäng”

Det senaste stora framsteget – som även presenterades under fjolårets Demensdag – är möjligheten att med lika god säkerhet som de mer avancerade metoderna kunna ställa en säker diagnos med ett enkelt blodprov, där halten av Tau-protein mäts. Det går även att genom blodprov mäta så kallade neurofilament, vilket ger en mer generell indikation på skadade nervceller i hjärnan – men detta kan bero på andra orsaker än just Alzheimers, så det är inte tillförlitligt som ensam diagnosmetod, utan behöver kompletteras med andra. Redan idag används och testas detta på Sahlgrenska, och bör kunna genomföras på en vanlig vårdcentral ”ganska snart” enligt Joel.

En av anledningarna till att de ”enklare” diagnosmetoderna tagit så lång tid att utveckla, är att det är så extremt låga proteinhalter i kroppen som mäts; det kan liknas vid koncentrationen av en sockerbit i en simbassäng! Det har därför framför allt varit den tekniska utveckling som först nu gjort det möjligt att mäta ”med så många nollor”.

Mediciner mot demenssjukdomar – hur bra är de?

När det gäller de senaste rönen om läkemedel mot Alzheimers gjordes ett genombrott sommaren -21, då de amerikanska läkemedelsmyndigheterna god-

Dr Alzheimer upptäckte i början av 1900-talet att det fanns betydande förlust av nervceller i hjärnan, samt mängder av så kallade senila plack och neurofibriller, berättade Joel Simrén.

kände en bromsmedicin, som sprutas in i kroppen – via så kallade intravenösa infusioner – och drar åt sig amyloid beta-plack ur hjärnan. Läkemedlet är kontroversiellt, dels då effekten anses vara ganska liten – statistiskt säkerställd, men liten – och är väldigt dyr; behandlingen kostar upp till 50 000 US-dollar per person och år! Den ger också upphov till en del biverkningar, bland annat ödem – vätskeansamlingar – i hjärnan, vilket i sin tur gör att patienterna som drabbas av det behöver följas upp med magnetröntgen av hjärnan för att hålla koll så att inte ödemen i sig påverkar personen alltför mycket.

Alternativa metoder och (det tveksamma) värdet av att testa symptomfria personer

Europeiska läkemedelsmyndigheter tittar på olika alternativ – förutom den som fått grönt ljus i USA undersöks två-tre andra mediciner med ungefär samma effekt. Samtidigt är flera forskare tveksamma till hela angreppssättet som sådant, och menar att det dels kan vara för sent i sjukdomsförloppet att behandla Alzheimers på ett effektivt sätt genom strategin att minska amyloid-beta-proteinet, och att en effektivare metod kanske skulle vara att försöka behandla tau-proteinet istället?

Joel Simrén menar att läkemedlen innebär att det går att ”köpa sig tid”, men att de egentligen inte botar. Han tycker att det är uppmuntrande att det finns någonting som fungerar, även om effekten för närvarande inte är så stor.

På en direkt fråga från publiken om det går att testa sig i Sverige om man inte uppvisar symptom (men att det exempelvis finns Alzheimers i släkten) svarar Joel att det finns många etiska frågetecken kring detta, och att det – enligt hans mening – knappast är lönt, eftersom det idag ändå inte finns vare sig tillräcklig kunskap eller några godkända läkemedel i vårt land för att i så fall kunna behandla detta, och han säjer själv att han personligen absolut inte skulle vilja göra det – ”det är ju hemskt att gå omkring och veta”.

SAMMANFATTNING:

- Alzheimers sjukdom är en sjukdom som biologiskt definieras av förekomst av amyloidplack och tau-neurofibriller
- Diagnosen ställs vanligast med:
  - kognitiva tester
  - undersökning av hjärnan med bilddiagnostik
  - verifiering av förekomst av amyloid och tau
- Nya blodtester är på gång att introduceras i klinisk rutin
- Behandling som bromsar sjukdomen är en verklighet – men vem har nytta av behandlingen och går det att motivera (den svaga effekten till det höga priset)?

För vems skull gör vi det vi gör?

Dagens andra föreläsare, Petra Tegman, från Betaniastiftelsen, är författare, distriktssköterska med specialistutbildning inom demens- och palliativ vård och har tidigare drivit demensboende. Hennes ämne för dagen handlar om palliativ vård vid demenssjukdom – att se till så att de sista åren från diagnos till livets slut för en person med en demenssjukdom upplevs som värdefull, trygg, utan smärta och med så gott välbefinnande det bara går. Palliativ vård är all vård som är till patient där man inte kan bota.

Demenssjukdomar är i Europa och USA idag den tredje vanligaste dödsorsaken, i många länder den allra vanligaste för kvinnor, och vi vet idag att demenssjukdomar kan drabba alla – vem som helst. Det är då, menar Petra, viktigt att fråga sig själv: ”Om jag fick den här sjukdomen, hur skulle jag vilja bli behandlad och bemött?” I vår kultur är vi präglade av regeln att bemöta andra så som vi själva vill bli bemötta, men Petra vill vända på det och istället tänka att det viktigaste är att bemöta de boende/brukarna/patienterna/gästerna – kärt barn har många namn – så som de vill bli bemötta! Det är ju för *deras* skull vi finns där, inte vår egen. Det är det den personcentrerade vården handlar om.

Petra Tegman.

Vad menas med palliativ vård?

Palliativ vård – och demensvård i synnerhet – handlar om omvårdnad, vilket Petra tillsammans med Johan Sundelöf skrivit en bok om; ”Palliativ vård vid demens”. (Utgiven av Gothia fortbildning AB)

Palliativ vård är detsamma som omvårdnad, och ”omvårdnad är bästa medicin när det gäller demenssjukdom” säger Petra. Våra händer och våra hjärtan svarar för omvårdnaden, och ”kunskap är nyckeln till framgång och förståelse!”

Socialstyrelsen definierar palliativ vård som:

”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov, samt organiserat stöd till närstående.”

Den palliativa vårdfilosofin definieras av samma myndighet som:

”Förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut”. Den är grundläggande för all personal inom vård och omsorg, och alla patienter som har en obotlig, livshotande sjukdom ska ha rätt till palliativ vård. I denna definition omfattas inte de närstående, men glöm inte dem!

WHO (Världshälsoorganisationen) har i sin definition av palliativ vård bland annat skrivit in att döden ska ses som en normal process – döden är en del av livet! Vi ska inte påskynda, men heller inte fördröja döden. Petra pratar om TND – Tillåta Naturlig Dö, att inte ge livsuppehållande behandling om det inte gagnar patienten.

IAHPC – International Assiciation of Hospice and Palliative Care – gav ut en egen definition av palliativ vård för något år sedan, där de bland annat betonar vikten av dialogen med patient och närstående – att kommunikationen och informationen är så viktig.

Demenssjuk, men inte själlös

Demenssjukdomar tillhör inte det normala åldrandet, utan är ett sjukdomstillstånd som kan drabba vem som helst. Vi börjar också som tidigare nämnts alltmer gå ifrån begreppet demens, som är över hundra år gammalt och egentligen betyder ”utan

själ", och istället tala om kognitiva sjukdomar.

Varför palliativ vård har så mycket med demens-/kognitiva sjukdomar att göra, är att det handlar om just en obotlig, progressiv, livshotande sjukdom – precis enligt Socialstyrelsens definition.

Vad går den palliativa vårdfilsofin ut på?

Det handlar – från det att diagnosen ställs och resten av livet – om att:

- Ha en helhetssyn på patienten (eller vad man väljer att kalla personen som har sjukdomen)
- Erbjuda symptomlindring
- Bejaka livet – det är fullt möjligt att ha många goda år framför sig, trots en diagnos
- Varken påskynda eller fördröja döden
- Genomföra en väl planerad vård
- Beakta etiska frågeställningar, inom personalgruppen och tillsammans med patienten så länge det går och hela tiden med de närstående
- Organisera omvårdnaden så att den stödjer både patienten och de anhöriga
- Arbeta i multidisciplinära team (med olika professioner)

Detta förhållningssätt är applicerbart på alla faser av demenssjukdomen, men tar sig lite olika uttryck under sjukdomsförloppets framskridande. I de tidiga faserna är fokus mest på livsförlängande, aktiv vård – inte nödvändigtvis så mycket avancerad medicinering, men mer "ren omvårdnad". I en senare fas övergår det alltmer till symptomlindring, att ge en så god livskvalitet som möjligt, och i livets slutskede handlar det om aktiv symptomlindring för att patienten inte ska uppleva något – eller i alla fall endast minimalt – lidande. I den sista fasen ges också ett än mer aktivt närståendestöd. Tidigare gavs kurativ vård under en längre tid, medan man idag alltmer börjar lyfta blicken och självklart behandla, men kanske inte till vilket pris som helst bara för att det går. Återigen är det viktigt att ställa frågan "För vems skull görs detta?" Petra berättar om ett fall på ett äldreboende med en 89-årig kvinna med en långt gången demenssjukdom, som drabbats av hudcancer. I hennes fall behandlades denna, vilket ledde till svåra komplikationer, som snarare gjorde att hon avled tidigare än hon skulle ha gjort om man haft cancern under uppsikt, men i detta fall faktiskt låtit den vara obehandlad …

Livskvalitet

Målet är att bidra till att de drabbade upplever högsta möjliga livskvalitet, men vad är det, egentligen? Det finns ingen fastställd definition. Det som ofta brukar framkomma när man pratar om livskvalitet är känslan av gemenskap, meningsfullhet, självbestämmande, trygghet, familj och god hälsa. Men det varierar över tid och under livet, och det är inte säkert att min personliga definition av livskvalitet är samma som patienternas. En konkret exempel kan vara behovet av närhet (fysisk beröring) – det kanske är vad jag vill ha, men inte vad patienten önskar eller känner sig bekväm med.

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar

Petra liknar den palliativa vårdens fyra hörnstenar vid stolsben – där det är viktigt att alla fyra är lika stabila, för att omvårdnaden inte ska börja tippa över – bokstavligt talat.

Hörnstenarna är:
1) Symptomlindring
2) Kommunikation/relation
3) Teamarbete
4) Närståendestöd

1) Symptomlindring

Vad gäller den första punkten – symptomlindring – handlar det om att förebygga, lindra och bota, men inte bara det som direkt relaterar till demenssjukdomen, utan även andra tillstånd, exempelvis tandvärk, muskelsmärtor och annat som ju också kan drabba patienterna.

Det finns fyra symptomgrupper vid demenssjukdom;
A) Kognitiva
B) Beteendemässiga
C) Psykiska
D) Kroppsliga

Beroende på var i hjärnan demenssjukdomen börjar utvecklas kan den ta sig helt olika uttryck. Exempelvis Alzheimers börjar i tinningloben och påverkar minne och inlärning, medan frontallobsdemens kan ta ganska lång tid att utröna att det överhuvudtaget handlar om en demenssjukdom, eftersom den kan uppträda som irrationella beteenden som inte alls har med minnet att göra; en drabbad person kan exempelvis börja ”snatta på Ica, skrika könsord till förbipasserande, ta stora banklån och spendera pengar på ett okontrollerat sätt” eller andra – ur vår samhällssyn – icke-accepterade beteenden.

A) Kognition handlar om vår övergripande förmåga att lagra, bearbeta och behandla information. Grovt sett delas detta in i sex olika domäner:
- uppmärksamhet
- minne
- exekutiva funktioner (att planera och utföra en kedja av aktiviteter – exempelvis att koka ett ägg, med alla de olika steg det innebär)
- språk
- rumsuppfattning
- social kognition – omdöme och känslokontroll

Petra drar parallellen till att ta ett glas vin för mycket; en självförvållad och tillfällig nedsättning av den kognitiva funktionen. Skillnaden är att en person med en demenssjukdom lever med detta hela tiden…

(En bra – och oftast rolig – övning för att testa alla dessa sex, är att i en grupp ge följande instruktion:
- Lyssna noga nu!
- Ställ er i bokstavsordning utifrån första bokstaven i namnet på gatan du bor på
- Vi börjar med A här och Ö längst ner mot väggen)

B och C) Beteendemässiga och psykiska symptom
- Vandring, plockighet, upprepade beteenden, rop och/eller skrik, apati
- Depression, oro, ångest, vanföreställningar, hallucinationer, förvirring och aggressivitet

Observera att aggressivitet och irritabilitet ofta kan orsakas av exempelvis smärta – att personen har ont någonstans – eller frustration över att hen inte förstår vad som händer eller känner sig i en utsatt situation. Aggressivitet behöver därför inte nödvändigtvis ses som ett symptom i sig, utan kan ha en högst naturlig förklaring som inte alls har med demenssjukdomen i sig att göra.

D) Kroppsliga symptom

Vid demens	Inom palliativ vård
Inkontinens	Smärta
Stelhet	Illamående
Skakningar	Andningssvårigheter
Kramper	Förstoppning
Svårigheter att svälja	

FAST-skalan – när en demenssjuk blir som ett litet barn

FAST-skalan (Functional Assesment Staging) är ett sätt att påvisa att en person med en demenssjukdom behöver samma typ av tillsyn/omsorg som ett litet barn vid en viss ålder, utifrån en fallande skala – det lilla barnet behöver mindre tillsyn ju äldre det blir, men för en person med en demenssjukdom går utvecklingen åt andra hållet, och en förlorad förmåga kommer inte tillbaka.

Som exempel kan nämnas den funktionella nivån i steg 5 (av 7, där både steg 6 och 7 är undergrupperade i flera steg): *Behöver tillsyn för att välja rätt kläder*, viket ungefär motsvarar vad ett barn i åldern 5-7 år klarar av.

Steg 7c: *Förmågan att gå är förlorad (kan inte gå utan assistans)* – motsvaras ungefär av ett barn på 12 månader. Observera dock att det kan finns skillnader i ”dagsform”; just idag kanske inte Stina orkar gå mer än sex steg, och behöver åka rullstol till dagrummet, medan det kan gå bättre imorgon.

Näst sista stadiet, 7f: *Förmågan att hålla uppe*

huvudet är borta – motsvaras av ett 4-12 veckor gammalt spädbarn.

(Hela FAST-skalan finns att ladda ner här: https://www.fou.sormland.se/media/1435/fast-skalan.pdf)

Det är dock oerhört viktigt att komma ihåg helheten, att kropp och själ inte kan skiljas åt. Sjukdomen påverkar både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt och dessa står i relation till varandra, en fysisk smärta exempelvis kan påverka måendet även ur de andra aspekterna, och sammantaget utgör detta det som benämns som det totala lidandet – the total pain.

2) Kommunikation/relation

Den andra hörnstenen i palliativ vård handlar om kommunikationens och relationens betydelse, till exempel den icke-verbala kommunikationen, hur du pratar och uttrycker dig, med vilken ton.

Viktigt att tänka på är också att det även handlar om kommunikationen och relationen till de närstående, liksom den personalen emellan; man vet idag att uppåt 40 procent av oron hos patienter beror på personalens bemötande.

Kom ihåg att undvika frågor du vet att du inte kan få svar på (”Vad åt du till lunch idag?”, eftersom patienten inte minns det), liksom att svara på samma fråga flera gånger som om det var första gången du fick den.

3 och 4) Teamarbete och närståendestöd

Den palliativa vårdens tredje hörnsten handlar om teamarbete; tänk efter hur vi tar hand om varandra och hur vi på bästa sätt kan organisera arbetet så att vi möter patienten och de närståendes alla behov, med patienten i fokus.

Den fjärde och sista hörnstenen handlar om stödet till anhöriga. Det är viktigt att komma ihåg att det inte finns några besvärliga anhöriga – men det finns anhöriga som har det besvärligt!

Tänk återigen på bemötandet och kommunikationen för att vara stöttande till anhöriga som har det jobbigt.

När slutet närmar sig

Några tecken att vara vaksam på, bland annat för att ha de anhöriga med sig i det allra sista skedet, är att patienten ofta får svårigheter att äta och svälja, drabbas av återkommande infektioner – och här finns etiska ställningstaganden att göra; hur många exempelvis lunginflammationer ska vi behandla när personen närmar sig livets slut? Mot slutet av livet är personen också oftast sängbunden och har förlorat förmågan att tala.

Det som aldrig får glömmas bort i den palliativa vården är ändå att vi arbetar med **LIVET!**

Och att alla har rätt till högsta möjliga livskvalitet fram till den stund vi dör.

Standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom

Presenterades av Frida Nobel (som medverkade på länk). Frida är geriatriker och arbetar idag som medicinskt sakkunnig på Socialstyrelsen.

Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom handlar om att se vilka insatser som behöver erbjudas de personer som har en demenssjukdom, för att alla ska få samma rättigheter oavsett var i landet man bor. De bygger vidare på olika riktlinjer och strategier som tagits fram av Socialstyrelsen under de senaste drygt tio åren.

De första stegen till en enhetlighet över hela Sverige togs 2010, i och med fastställandet av nationella riktlinjer vid demenssjukdom. Utifrån utvärderingar reviderades dessa, och 2018 antogs sedan en nationell demensstrategi. Flera delrapporter, nya utvärderingar, revideringar och framtagna vägledningar, indikatorer och målnivåer – som handlar om exempelvis hur många som ska kunna få alzheimerläkemedel – har så lett fram till det standardiserade insatsförlopp som man nu siktar på ska vara fullt genomfört under 2022.

Att sätta in insatser i ett tidigt skede

En viktig del i insatsförloppet handlar om att understryka insatserna under sjukdomens tidiga faser, medan patienten fortfarande är relativt frisk, och belysa samverkan över organisationsgränserna mellan kommuner och regioner. En svårighet i detta är bland annat att 85 procent av kostnaderna ligger hos kommunerna. Det är viktigt även med den inom-organisatoriska samverkan, exempelvis mellan primärvården och sjukhusens minnesmottagningar, eller mellan och inom olika förvaltningar och enheter i kommunerna.

Precis som i Petra Tegmans föredrag ställs frågan VEM vi finns till för, och svaret på det är naturligtvis patienten, varje enskild individ i fokus. Det kan låta motsägelsefullt att tala om personcentrerad vård å ena sidan och i nästa andetag om standardisering, men det handlar i första hand om jämlikhet, att det ska bli (lika) bra för alla. Syftet med hela modellen för ett standardiserat insatsförlopp definieras av Socialstyrelsen själva som: ”Att genom en standardiserad modell för samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst erbjuda de insatser och belysa de särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver beaktas under demenssjukdomens förlopp.”

Frida Nobel (som medverkade på länk) är geriatriker.

Olika, men ändå samma

Personcentreringen stöds genom att ”De insatser en person får under demenssjukdomens förlopp kommer att vara olika för varje person, medan den standardiserade modellen för att i samverkan erbjuda insatser eller beakta särskilda perspektiv och viktiga områden är densamma under hela förloppet.”

Modellens upplägg belyser:

- de insatser, särskilda perspektiv och viktiga områden som behöver tas i beaktande för en person med demenssjukdom, i dennes kontakt med hälso-, sjukvård och socialtjänst
- exempel på samverkansformer både mellan olika huvudmän och inom verksamheter
- verktyg för att underlätta samverkan, till exempel SIP – Samordnad Individuell Plan
- Vad behöver göras – exempel på vilka insatser som behöver erbjudas
- Hur kan det göras – exempel på olika former av samverkans- och/eller demensteam

Vad behöver göras för att stödja en person med en demenssjukdom?

Som svar på frågan VAD som behöver göras, det vill säga vilka insatser som behöver erbjudas, tas följande upp i modellen med det standardiserade insatsförloppet:

- Insatser från **hälso- och sjukvård**, exempelvis vad gäller läkemedel, nutrition och palliativ vård
- Insatser från **socialtjänsten**, exempelvis hemtjänst, trygghetslarm, dagverksamhet, anhörigstöd
- Insatser från **tandvården**, exempelvis rätten till nödvändig tandvård och viss rätt till ekonomiskt stöd för detta
- **Rehabiliterande och aktivitetsstödjande insatser**, som hjälpmedel och fysisk aktivitet
- **Information och utbildning** som både den som fått en diagnos och dennes anhöriga har rätt att få, exempelvis gällande diagnos och färdtjänst

Några särskilda perspektiv och områden som modellen belyser som viktiga att tänka på är bland annat:

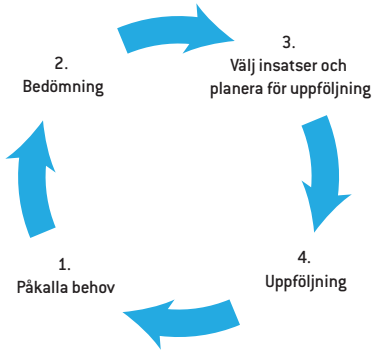
- Yngre personer som får en demensdiagnos, och som kan ha helt andra behov än äldre
- BPSD (Beteende-psykiska symptom vid demens)
- Delaktighet, självbestämmande och samtycke, vilket bland annat tar upp formella dokument som kommit på senare år, exempelvis framtidsfullmakt

Hur bör det göras?

Hur detta kan göras tas också upp i modellen, och en av portalparagraferna i riktlinjen handlar om samverkande demensteam, med personal från olika professioner inom både hälso- och sjukvården och från socialtjänsten. Ett exempel på en sammansättning av ett tvärprofessionellt team kan vara en distriktssköterska på vårdcentralen med fördjupad kompetens inom demensområdet, en sjuksköterska inom kommunen, också med utökad kompetens, exempelvis som Silviasjuksköterska, vidare en arbetsterapeut från vårdcentralen som har kunskap om stödjande och kompenserande insatser och en biståndshandläggare från kommunens socialtjänst. Därtill kan läkare, fysioterapeut, kurator med flera kopplas in, beroende på situation och behov.

För att få en långsiktig hållbarhet i teamarbetet framhålls i rapporten att det behöver finnas samverkansteam även på ledningsnivå.

Det finns en fastställd arbetsprocess inom varje stadium av sjukdomsförloppet, från diagnos till livets slut, som ser ut enligt följande och syftar till att systematisera arbetet och framför allt att alltid planera för att utvärdera och följa upp de insatser som görs.



Check på den

Som en bilaga till hela modellen finns en detaljerad checklista, som exemplifierar olika insatser, vad dessa konkret kan bestå av, vilka instanser som kan behöva bli involverade och om det finns särskilda saker att ta med i beaktande. Checklistan är tänkt att ses som ett konkret verktyg för alla som i sin yrkesutövning möter personer med en demenssjukdom.

Socialstyrelsens tanke med modellen är att den ska utgöra en grund för utveckling av den egna verksamheten lokalt och regionalt. Uppdraget att tillgängliggöra modellen i praktiken och på ett målgruppsanpassat sätt stödja implementeringen av den har getts till Svenskt demenscentrum. Fem kommuner runt om i Sverige har också medverkat som piloter för detta ändamål – bland annat Göteborgs stad SDF Centrum.

Hela rapporten finns att ladda ner från Socialstyrelsens hemsida på denna adress:
https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/vagledning/ett-standardiserat-insatsforlopp-vid-demenssjukdom-en-modell-for-mangprofessionell-samverkan.pdf

Två goda lokala exempel på fungerande samverkansarbete

Anna-Lena Werdien, demenssjuksköterska och demenssamordnare i Kungsbacka kommun, berättar om den samverkansmodell som sedan 2013 (reviderad 2020) tillämpas just i Kungsbacka.

Malin Birath, demenssjuksköterska, Göteborg stad, (före detta SDF) Centrum, berättar om vad och hur de gjort när de deltog i ett projekt för Svenskt Demenscentrum/Socialstyrelsens med syfte att arbeta fram ett standardiserat insatsförlopp.

Anna-Lena Werdien.

Malin Birath.

Anna-Lena Werdien

I Halland arbetar man efter modellen ”Annas led”, som bygger på vårdkedjan mellan närsjukvård, specialistvård och kommunerna. Till grund ligger en berättelse om fiktiva ”Anna” och hennes make som följs under hela ”resan” genom det kognitiva sjukdomsförloppet, och tar upp vad som görs och vem som ska kontaktas i vilket skede/situation. Modellen baseras på Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom.

I modellen anges att det ska finnas minst en demenssamordnare i varje kommun respektive en på varje vårdcentral. På alla vårdcentraler i Kungsbacka (elva stycken, varav fyra drivs i privat regi) finns nu en demenssamordnare, som antingen är sjuksköterska eller arbetsterapeut.

Samverkan mellan hälso- och sjukvården och kommunen sker genom tvärprofessionella sammankomster omkring två gånger per år. Verksamheten startades redan runt 2014, men det gick ganska knackigt. 2020 gjordes dock ett omtag – mitt under pandemin, så det ligger ännu lite i startgroparna – men är nu mer välfungerande.

Frågor som diskuterats är bland annat *vad* det är som ska samverkas kring, men det har också varit viktigt att bara få en kontaktperson, att vet vilka som har funktionen av att vara demenssamordnare på de olika ställena. Dessa uppgifter har också lämnats till biståndshandläggare och anhöriga, för att de enkelt ska kunna få en väg in.

Hur kan det gå till praktiken – ett patientfall

Anna-Lena berättar om ett ganska typiskt patientfall:

Hon blev kontaktad av en orolig anhörig som bor i Norrland och är brorson till 85-åriga ”Anna”, som bor ensam med sin 90-årige make i Kungsbacka. Paret har inga barn. Brorsonen har vid telefonsamtal med Anna börjat märka att allt ”inte står riktigt rätt till”. Han vet inte om det gjorts någon demensutredning, eller om och i så fall vilka andra kontakter som tagits, och han undrar nu vad han kan göra för att hjälpa paret, som han upplever är i behov av hemtjänst.

Anna-Lena kunde se att paret inte hade några insatser från kommunen, och det bestämdes att hon skulle göra ett oanmält hembesök. (Oanmält av den enkla anledningen att hon av erfarenhet vet att det oftast är lättare att få komma in då, än om mötet bokas in, eftersom många ”inte vill ha besök av en demensamordnare” – Anna i detta fall förnekade exempelvis för brorsonen att hon hade några svårigheter.)

Anna-Lena blev utan vidare insläppt, paret uppskattade besöket och maken bekräftade att det nog skulle vara bra med lite hjälp, samt att han själv hade haft funderingar kring hur det skulle bli för Anna om det hände något med honom, eftersom han (in)sett att hon faktiskt inte skulle klara sig helt själv. Det fanns ingen färdiggjord demensutredning, då Anna inte velat medverka till detta.

Efter att ha inhämtat samtycken fick Anna-Lena lov av paret att kontakta både biståndshandläggare och vårdcentralens demenssamordnare, vilket gjordes, och därifrån bestämdes att man från vårdcentralens håll skulle gå vidare med utredning samt se över medicinhantering och biståndshandläggaren skulle besöka paret för att se över behovet av hemtjänst.

Exemplet visar hur det på ett ganska enkelt, ef-

fektivt och smidigt sätt går att få till en bra samverkan, när de inblandade direkt vet vilka personer hos olika aktörer som bör kontaktas.

Malin Birath

Så här har man gjort i Göteborgs stad, Centrum

Projektgruppen i Göteborgs stad Centrum bestod av Malin själv, demenssjuksköterska, samt fysioterapeut och demensundersköterska från stadsdelens demensteam. Från regionen deltog två äldresjuksköterskor från vårdcentraler, samt läkare från minnesmottagningen. Som fokus för projektet valdes ett med störst behov av förbättring, nämligen insatser för personer med demenssjukdom i tidigt skede.

Det handlar om dem som fått diagnos men som fortfarande är så friska att de inte behöver hemtjänst eller dagverksamhet, som själva kan vara delaktiga i att planera för hur de vill ha det längre fram i sin sjukdom.

Telefonrådgivning och samtalsgrupper

En sak som framkommit är att det för en utomstående – som inte är insatt – ofta är svårt att förstå hur vården och kommunerna är organiserade och vem som gör vad, så man såg i Göteborg Centrum att det vore bra att anordna ”en väg in”, vilket blev genom en vägledningstelefon dit personer med demenssjukdom och anhöriga kan ringa och ställa alla former av frågor.

Det har också startats samtalsgrupper som vänder sig till den som fått en diagnos – det har tidigare inte funnits något för dem, bara för anhöriga. Där har man använt sig av Demensförbundets studiematerial *Att slippa göra resan ensam*, som handlar om vikten av att möta andra i samma situation. Malin understryker att det kanske är det viktigaste av allt – att de som fått en diagnos får träffa andra i samma situation, för att dela tankar och höra varandras berättelser. Samtalen har också handlat mycket om livet, att leva så gott som möjligt, trots diagnosen.

Träffarna har letts av och hållits hos de enheter som normalt sett bedriver liknande typ av verksamhet, det vill säga hälsofrämjande- och förebyggandeenheter.

En fungerande samverkan är viktig, och när den brister riskerar saker att falla mellan stolarna. En viktig sak som framkom var att de som deltagit i samtalsgrupperna redan nu etablerat en kontakt, vilket skapar trygghet och gör det lättare att sedan komma och be om hjälp – till exempel med hjälpmedel – den dagen behovet av det uppkommer.

En väg in, med låga tröskler

I den samverkansmodell som tillämpas i Göteborgs stad Centrum samverkar anhöriga, hemtjänsten, hemsjukvården, sjukhus samt socialtjänsten. Det är viktigt just att det ska vara enkelt, då det för den sjuke/dennes anhöriga inte spelar någon roll vem som gör vad – bara att det görs!

Studiematerialet som omnämndes finns att köpa på Svenskt demenscentrums hemsida på denna adress: https://www.demensforbundet.se/produkt/att-slippa-gora-resan-ensam/

Att leva i en nära relation med Alzheimers sjukdom

Aja Bergstrand.

Eftermiddagens första punkt Att leva i en nära relation med Alzheimers sjukdom svarade Aja Bergstrand för, i en gripande och personlig reflektion över hur livet förändrats sedan hennes make Micke drabbades av och diagnosticerades med Alzhemiers sjukdom, endast 54 år gammal.

Det skedde en gradvis förändring hemma i Ajas och Mickes familj, han slutade göra saker, slutade fixa med hus och hem, båtar och bilar. Var ofta sur och tvär. Slutade bry sig om födelsedagar och högtider. Familjen misstänkte att det var en stressreaktion eller utbrändhet. Eller kanske rent av en äktenskapskris, och Aja tog med honom till en parterapeut. Hon i sin tur förstod dock att detta var något helt annat, och det startades en lång utredning på minnesmottagningen. Läkaren kunde till slut konstatera att Micke hade alzhemiers sjukdom, erbjöd sjukskrivning och därefter fick han gå hem… Utan något som helst stöd eller information, efter att just ha fått en diagnos på en dödlig, obotlig sjukdom!

Men livet rullade på; Micke fortsatte jobba, tills han en dag kom hem och grät och sa att han inte klarade av sitt jobb längre. Han blev då deltidssjukskriven, men fick vara kvar på sitt jobb, och utföra enklare arbetsuppgifter. Hemma var det Aja som skötte i stort sett allting, vilket även innebar att ta hand om Micke själv, eftersom han inte klarade att vara ensam. Utan Mickes lön och med Ajas egen nedgång i tjänst fick familjen lov att leva på ungefär en tredjedel av din forna inkomst, då Aja som hustru inte var berättigad till ersättning för att ta hand om sin egen man.

Som en tickande bomb

Att leva som anhörig till en person med Alzheimers sjukdom var för Aja som att leva med Dr. Jekyll och mr Hyde – Micke var en tickande bomb som när som helst kunde explodera av aggressivitet, och Aja fick utstå saker som att få en komposthink hälld över sig, en kruka slängd mot sig eller att på natten bli avsliten täcket och sedan bli piskad med det medan Micke skrek ”Du är inte Aja! Ut ur mitt hus, för helvete!”

Micke slog sönder dörrar, väggar och saker. Aja grät, och limmade, lagade och målade om.

Aja blev alltmer bunden hemma, som med ett litet barn. De ansökte om personlig assistans, men fick avslag eftersom Micke – under förutsättning att han fick instruktioner – kunde göra saker själv, som att äta, duscha och klä på sig.

Nätterna blev allt värre. Aja fick inte sova, och Micke blev våldsam och kunde slänga ut henne eller alla hennes saker och låsa dörren. Hon berättar att hon vid ett tillfälle, helt utmattad och förtvivlad, låg i fosterställning på köksgolvet och bara vaggade av och an och önska att Micke skulle dö, så att hon skulle få slippa allt elände.

Efter utbrotten var han ångerfull och de kunde tillsammans gråta och förbanna sjukdomen, som tog deras liv ifrån dem.

Fredagen den13 april 2020 – en otursdag – tog livet för Aja och Micke en ny vändning. Situationen med Mickes våldsamhet hade blivit ohållbar, och han blev av fyra poliser, en läkare och två personer från kommunen hämtad och förd till psykakuten och därifrån vidare till en korttidsplats. Den sistnämnda var en ren förvaringsplats, enligt Aja, och ingen gav dem vare sig något välkomnande eller gjorde den uppföljningsplan de var skyldiga att upprätta. Aja tiggde och bad om ett möte med enhetschefen, men personen ifråga dök aldrig upp på mötet…

Som en förrymd fånge – fast i sig själv

Micke rymde gång på gång, och Aja blev ofta uppringd av polis, räddningstjänst eller vänner, som sett Micke barfota, gående på motorvägen, eller i bara pyjamas nere på klipporna eller i hamnen. Och det var alltid Aja som fick reda upp problemen – eftersom hon stod på sig och ställde krav, blev hon stämplad som ”den jobbiga hustrun”. Men det var ju för Mickes skull hon stred – samtidigt som hon brottades med sin egen sorg och vanmakt över att hennes älskade långsamt höll på att dö ifrån henne.

Rapporter om vanvård började inkomma, från både polis, anställda och privatpersoner, men de hamnade utan vidare åtgärd i enhetschefens låda. Tiden gick, och Aja kände sig mer trött och orolig än när han hade bott hemma. Efter en dramatisk rymning satte Aja ner foten, och Micke blev omplacerad till ett annat akutboende. Han hade då inte duschat på fem veckor … En nedtrappning av medicinen gjordes, och det blev något bättre, men rymningarna fortsatte och Micke var ute och gick 19-20 timmar/dygn. Personalen la ut smörgåsar på marken till Micke, för att han skulle kunna hitta och äta dem – som om han vore en hund!

Ajas oro och trötthet blev ännu värre, och hon blev flera gånger i veckan väckt av samtal från Polisen – trots att hon bett boendet om att de skulle meddela henne innan de larmade polisen så hon skulle vara lite förberedd. Varje samtal från någon som presenterade sig som polis fick det att knyta sig i magen på Aja och tusen tankar hann flimra förbi; hade det hänt något med barnen? Hade någon dött? Micke? Ajas pappa? Hon blev så trött att hon vid ett tillfälle kidnappade sin egen man på en av hans rymningar, eftersom hon inte längre orkade se att han mådde så dåligt! Hon tog hem honom, lät honom äta, duscha och få sova i sin egen säng. Sedan ringde hon till boendet och sa att hon hittat honom, men när hon körde tillbaka honom blev hon inte insläppt, med förklaringen att personalen inte kunde se varför han skulle vara där, de sa sig inte kunna hantera honom, och dessutom tog många i personalen illa vid sig av att Micke var så ung – i deras egna makars ålder!

Det höga priset

Micke fick strax därefter plats på ett äldreboende, där de andra var 30 år äldre än han, och de aktiviteter som erbjöds var allsång, bingo och gudstjänster … Det fanns platser på ett boende för yngre personer med demenssjukdom i en annan kommun, men den platsen köptes inte. Boendet Micke är på kostar 11 000 kronor i månaden – vilket omfattar mat, hyra och omvårdnad, och Aja ifrågasätter det skäliga i den kostnaden …

För det är inte bara ekonomiskt det kostar på, anhöriga får alltid betala ett högt pris – sorgen, längtan och saknaden över all den tid familjen aldrig fick tillsammans kommer alltid finnas där, men Aja säger att det hade varit skönt att få slippa bitterheten över hur dåligt Micke blivit behandlad, och hon hoppas att hennes berättelse kan få andra att kanske inte behöva utstå samma sak, och att synen förändras, så att livskvaliteten kan få lov att bli så god som möjligt hela vägen från diagnos och fram till det oundvikliga slutet.

Avslutningsvis läser Aja slutraderna ur den bok hon just nu skriver, hennes personliga skildring av att leva i en nära relation med Alzheimers sjukdom. Boken heter Trässeskorna, och utkommer våren 2022.

Att vara anhörig – vilket stöd behöver man?

Att lyssna på anhörigas röst och erfarenheter, inte bara på individnivå utan även ur ett större perspektiv är viktigt för att kunna öka förståelsen och höja livskvaliteten för de drabbade. Och, som nämnts tidigare; det finns inga besvärliga anhöriga – men det finns anhöriga som har det besvärligt.

Anett Karlsson.

Anett Karlsson, ombud på Anhörigas riksförbund och verksamhetsansvarig för stödtelefonlinjen Anhöriglinjen, en stödtelefonlinje där volontärer – med olika bakgrund men stor erfarenhet av anhörigfrågor – svarar sex dagar i veckan.

Anhörigstöd eller stöd till anhöriga

Det råder en viss begreppsförvirring kring de ord som används när det gäller det stöd som kan erbjudas till anhöriga. Just ordet *anhörigstöd* används ofta, och kan innebära både det rent konkreta stöd som erbjuds, men också själva verksamheten som sådan, där det finns exempelvis anhörigstödjare/anhörigkonsulenter och det ställe där dessa personer arbetar.

En bättre benämning är kanske därför *stöd till anhöriga*, som blir lite mer nyanserat. Det kan se väldigt olika ut, men ska – enligt Socialtjänstlagen – vara ”individuellt, flexibelt, och av god kvalitet”. Det ska vara ett faktiskt stöd, någon form av insats, där syftet avgör vad som kan erbjudas. Det finns inget indirekt stöd, däremot sådant som syftar till att underlätta för både den hjälpbehövande och de anhöriga – som i fallet med växelvis boende till exempel, som främst är till för att stödja den som får en plats, men som också stödjer den hemmavarande personen, genom att denne får avlastning.

Därtill kan man även prata om *anhörigperspektiv* – som handlar om ett förhållningssätt, en bred syn som omfattar all offentlig verksamhet kring allt det som kan underlätta för personer som är anhöriga. Ett systematiskt helhetstänk som exempelvis rör tillgänglighet – ur ett brett perspektiv – till exempel att det finns en busshållplats eller bra parkeringsmöjligheter utanför ett nybyggt (äldre)boende.

Detta kan se helt olika ut beroende på huvudman, men förutsätter samverkan och samarbete.

Vem är anhörig?

Inte heller ordet anhörig är entydigt, utan kan innefatta flera olika saker, och människor kan på samma gång ha olika anhörigroller i relation till olika personer, och dessa kan växla över tid. Anhörigas riksförbund och anhörigföreningarnas definition är att:

Anhörig = den person som hjälper en annan person inom familjen, släkten eller vänkretsen, som på grund av ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning inte klarar vardagen på egen hand. En anhörig kan exempelvis vara en partner, förälder, barn, barnbarn, sammanboende, vän eller granne.

Den som tar emot omsorgen/hjälpen/vården = *närstående*.

Begreppen anhörig och närstående skiljer sig dock ofta mellan exempelvis region och kommun. Inom hälso- och sjukvården definieras närstående ofta som den som ger hjälp och stöd till vårdtagare/patient.

Rätt stöd ger trygghet

Anett presenterar statistik från en kartläggning som gjorts bland annat om hur och vad för typ av stöd som erbjuds till dem som hjälper andra, samt hur delaktiga de anhöriga erbjuds eller tillåts att vara i omvårdnaden av de närstående. Flera av stöden – exempelvis avlösarservice, dagverksamhet och korttidsboende finns reglerade i lagar så som LSS och SoL.

Avslutningsvis delar Anett med sig av ett citat från en anhörig:

> *Jag låg ibland vaken på nätterna och oroade mig för om jag själv skulle bli sjuk. Vem skulle jag ringa som kunde ta hand om min hustru om jag själv inte kom ur sängen på morgonen? Den där lappen jag fick av dig, med telefonnumret jag skulle slå – där någon alltid svarade, oavsett tid på dygnet – den förvarade jag i lådan på natt-duksbordet. Det var det bästa anhörigstödet för mig! Det gav mig den trygghet jag så väl behövde.*

För det är oftast det det handlar om, att få bli trygg.

En väldigt vanlig inledning på de inkommande samtalen till Anhöriglinjen är: ”Jag vet inte vad jag ska göra längre för jag orkar inte mer. Nu orkar jag inte längre” och sedan faller personen i gråt. De har behov av att få veta vart de ska vända sig, få råd och stöd utifrån sin situation, och vill prata av sig och bolla idéer, tankar och känslor.

När samtalet sedan avslutas – där det ofta rekommenderas att ta kontakt med anhörigstödet i hemkommunen – brukar ofta inringaren vara lite lättad, lite mindre uppgiven och känna sig lite tryggare.

Anhöriglinjen har telefonnummer: 0200-239 500.

Panelsamtal mellan Aja Bergstrand och Anett Karlsson

Dagens moderator Anna Hildesson leder Aja och Anett i ett reflekterande panelsamtal, och frågar vad de ur sina perspektiv skulle vilja skicka med till alla de åhörare under dagen som arbetar med att möta anhöriga till personer som drabbats av kognitiva sjukdomar.

Aja: PRATA med oss och fråga, för vi sitter på kunskap om personen de ska omvårda som kan ge en bild, exempelvis av vad personen gillar och inte gillar. Mer kontakt, mer möte.

Anett: Använd de dokument/vektyg/nätverk som finns; genomförandeplaner, skattningar och så vidare, så att det finns en enad bild av vad som händer, eftersom det förändras över tid, från diagnos och framåt, och att man är överens om den.

Anna: Vad behöver utvecklas?

Aja: Informationen! Det är jättemycket för en anhörig att ta in, nya begrepp, hur man ska göra, vem som gör vad …

Och boendena – det behöver inte vara ”kaffe, sockerkaka och skolplanscher”. Vi är inte födda på 1800-talet! Och bygg inte så tråkigt – tänk på att det finns barn och barn-barn som ska komma och besöka, låt det vara bra för dem också. Här kan man göra jättemycket!

Anett: Ha anhörigperspektivet med – i ALLT!

Publiken ställde frågor till Aja Bergstrand, Anett Karlsson och moderator Anna Hildesson.

Minnesutredning – vad innebär det och vad händer sen?

Äldre- eller distriktssjuksköterskan (som hon föredrar att kalla sig, eftersom det är tydligt och alla vet vad det är) Emelie Lundgren arbetar på Backa vårdcentral, och berättar om hur de på just hennes mottagning arbetar med minnesutredningar och hur arbetet med att stödja patienter och anhöriga sker i samverkan med bland annat kommunen.

När Emelie genomförde sin första MMT (Mini Mental Test) och den var klar skämdes hon inför patienten och de anhöriga och frågade sig själv ”Är detta verkligen allt vi har att erbjuda?” Hon har sedan dess lagt mycket tid och kraft på att utarbeta en minnesutredning som är värd namnet.

Emelie menar att det inte är så vanligt att någon spontant vill göra en minnesutredning, underförstått eftersom det finns ett inbyggt stigma bara i terminologin, men det brukar gå lite bättre om man istället kallar det ”allmän hälsokontroll”, vilket hon därför brukar göra ibland. Blodtryck, vissa blodprover och sådant som mäts ingår ju även i en helt vanlig hälsokontroll, så det brukar inte betraktas som något konstigt. Ibland genomförs den på vårdcentralen och ibland genom hembesök.
En utredning är aldrig akut; men det som kan vara är akut är att ta hand om konsekvenserna av minnesproblematiken.

Vad innefattar en utredning?

Socialstyrelsen sätter upp riktlinjer för vad en demensutredning ska innefatta, vilket bland annat är:

- *Intervju med patienter och anhöriga.*
  Emelie har utarbetat ett eget frågeformulär för att få med allting, då hon inte upplevde att det fanns några bra färdiga sådana som gav en heltäckande bild
- *Mätning av förmågor respektive svårigheter hos patienter (och anhöriga)*
  Det man tittar på är bland annat hur patienten går och står, äter, sover, kör bil, hur ekonomi och sociala relationer fungerar, och så vidare. Man ser också till vilka problem som funnits sedan tidigare och vilka som är nyuppkomna, och jämför med vad som är normalt för åldern och normalt för just patienten ifråga.

Intervjuerna ligger delvis till grund för att ställa en korrekt diagnos, men kompletteras av att sköterskan också gör en observation, till exempel om patienten förstår och kan följa en instruktion, samt vad hen uttrycker verbalt, vilket inte alls behöver överensstämma med verkligheten. Många patienter kan också vara väldigt duperande vid intervjuerna, eller använda sig av standardsvar som vara svåra att ”analysera” korrekt om man inte vet vad man ska titta efter. Därför är det som sköterska viktigt att lyssna även på de anhörigas svar, dock med ett observandum att den anhöriga inte heller nödvändigtvis är helt klar, eller att hen eftersträvar att hålla uppe en fasad.

Intervjuerna kompletteras också av vissa fastställda tester, att tidigare nämnts MMT (Mini Mental

Emelie Lundgren.

Test), klocktest med flera, och sedan all sammantagen data från tester och intervjuer sammanställts och analyserats, i syfte att ge en så heltäckande bild som möjligt av patienten, bedöms vilka behov av insatser som kan finnas.

Vad gör man av alla den nya datan?

Oftast resulterar kartläggningen i en rätt diger lista av tänkbara åtgärder – allt från att se över medicinhantering, till hjälpmedel, till behov av hemtjänst och en rad andra saker – och det är därför viktigt att prioritera och ”bocka av den” genom att ta det i små steg och i rätt ordning för att få med sig patienten.

Naturligtvis måste patientens egen vilja respekteras, men ibland behöver hen ändå ”köras över” om hen själv inte fullt ut har förmågan att kunna kan hantera sin situation. Emelie brukar då tänka: ”vad hade personen valt att göra om hen hade varit frisk?” Målet är hitta en väg att få lov att hjälpa.

En demensutredning blir klar på i bästa fall 5-6 veckor, inklusive röntgen av hjärnan och uppföljning hos läkare. Alla minnesproblem är inte demens, och det är viktigt att rätt diagnos ställs för att ge rätt hjälp ska kunna ges.

Ett besök hos Emelie tar två timmar, vilket kan tyckas vara väldigt långt, då det på vissa andra vårdcentraler tar 30 minuter... Alla patienter får inte en demensdiagnos första året eftersom det måste vara en progrederande sjukdom, vilket kanske inte kan uppvisas av datan vid första besöket, men i och med att det görs en så grundläggande kartläggning kan patienterna ändå få den hjälp de behöver för att få en fungerande vardag.

Hur går det till?

Vid alla patientmöten på Backa vårdcentral medverkar en tolk för dem som inte är födda i Sverige eller har svenska som modersmål. Detta brukar Emelie få ta mycket skit för – många som bott länge i Sverige och talar svenska blir förnärmade – men hon står på sig eftersom det är av yttersta vikt att kunna kommunicera med patienten, så att denne inte får en felaktigt ställd diagnos bara för att det brister i kommunikationen, och ett nyinlärt språk är det som tappas först. Vidare delar Emelie på patienten och dennes anhöriga, bland annat för att den sistnämnda inte ska sufflera och ge en bild som inte är korrekt, och för att de båda ska kunna prata helt ostört utan att behöva ta hänsyn till den andra parten.

På Backa vårdcentral görs omkring 100-120 utredningar per år, och Emelie följer patienterna till dess att de flyttar in på ett äldreboende eller dör.

Efter utredningen hålls alltid ett uppföljningssamtal, och Emelie är noga med att inte ge patienten mer information än hen och hens anhöriga kan hantera i just sin situation i just det läget, men att man tar tag i de saker som behövs just där och då, och hon säkerställer att det alltid ska vara lätt att kunna få kontakt och att de alltid ska kunna ringa och ställa frågor och ta emot information när patienten/den anhöriga är mottaglig för det.

Hos Emelie har man också tagit fram broschyr- och informationsmaterial där det inte står DEMENS med stora bokstäver, utan mer ”neutrala” ord, för att det kan väcka så mycket känslor och förnekelse.

Vid samtalet pratar man också om att det är OK att känna att man – kanske framför allt som anhörig – inte orkar mer just nu, men att det är viktigt att ta en dag i taget, för en dag, det orkar de flesta med, och imorgon, imorgon är det en ny dag – med nya utmaningar. Och det kan ta tid – och måste få göra det – att finna sig i en ny roll ibland, exempelvis som den som vårdare och inte bara som make/maka, men att också få det stöd till exempel av hemtjänsten som behövs, och här stöttar Emelie och tar många samordnande kontakter.

Det som dock aldrig får glömmas bort är att fortsätta se det friska hos människor, att en patient är så mycket mer än bara sin sjukdomsdiagnos.

En patient är mer än bara sin sjukdomsdiagnos.

Anhörigstöd + Dagverksamhet = Sant

Karin Johansson, enhetschef för dagverksamhet och Susanna Engqvist, anhörigkonsulent inom äldreomsorgen vid Göteborg stad, Hisingen, genomför ett projekt som handlar om att öka känslan av sammanhang och delaktighet hos personer med demenssjukdom och deras anhöriga, genom de aktiviteter som anordnas.

Karin berättar om projektet, som påbörjats så smått, och om visionen för det, ett hit-vill-vi-nå-läge som siktet är inställt på. Visionen är framtagen av anhörigkonsulenter och medarbetare tillsammans, och syftet är att förebygga ofrivillig ensamhet för de som har en demenssjukdom och deras anhöriga, med möjlighet att på ett otvunget sätt få möjlighet att träffa andra i likartade situationer. För tillsammans är man inte ensam.

Traditionellt sett är dagverksamheten riktad till dem som har en demenssjukdom/kognitiv svikt och anhörigstödet är inriktad på de anhöriga. I detta projekt vill man gå ett steg längre, och föra samman dessa båda perspektiv, genom att aktiviteter kommer att genomföras med både de som bär på sjukdomen och deras anhöriga tillsammans, vilket man ser som ett bra sätt att öka samhörigheten och minska ensamhet och utanförskap. Idén föddes av påpekanden som ”Varför vill ni i kommunen bara sära på oss – vi vill ju göra saker tillsammans! Och tillsammans med andra!”

Aktiviteterna som görs tillsammans

Bland de aktiviteter som nu planeras för kan nämnas minneskören – ett koncept som kopierats från Göteborg stads område Sydväst, och leds av en engagerad musikpedagog.

Repertoaren är lite blandad, men inleds och avslutas alltid med samma sånger – för igenkänningens skull.

Vidare kommer olika träffar att arrangeras, där både de som är diagnosticerade med en demenssjukdom och deras anhöriga träffas och pratar tillsammans, istället för att vara uppdelade var för sig. Dessa träffar är det bara att komma till.

Det kommer också anordnas grupper, där samtalen leds av de ordinarie anhörigkonsulenterna och inbjudna gäster som pratar utifrån olika teman. Grupperna anmäler man sig till, för att det ska bli just fasta grupper med samma deltagare vid alla tillfällen, vilket främjar tillhörigheten och trygghet.

Informationsträffar och demokratistärkande forum kommer också att hållas, för att samtala och diskutera sådan som tas upp i media till exempel, men som kan behöva fördjupas. (Exempelvis inför riksdagsvalet 2022.)

Tanken med hela verksamheten är att den inte ska exkludera någon utan inkludera alla – om man vill! Och både Karin och Susanna säger sig ha blivit ännu mer stärkta i sin övertygelse om att detta är rätt väg att gå efter det som sagts under dagen, kanske i synnerhet vad gäller personer med tidig diagnos – man vill helt enkelt vara delaktig, vill vara med och påverka!

Susanna Engqvist och Karin Johansson.

Personcentrerad mobil röntgen

Vad händer när möjligheten till diagnos flyttas från sjukhuset direkt ut till personer med misstänkt höftfraktur, på den plats de befinner sig? Det berättar Tony Jurkiewicz röntgensjuksköterska och projektledare samt Robert Höglind, verksamhets- och metodutvecklare inom ambulanssjukvården, om ett projekt på Mölndals sjukhus, med personcentrerad mobil röntgen.

Fallolyckor och höftfrakturer är vanligt bland (ben)-sköra äldre personer. Det har dock visat sig att en tredjedel (30%), av de som kommer in till Mölndals sjukhus inte har någon fraktur, eller har en som det kan vara mer riskabelt att vistas på sjukhus för, än att vårdas hemma.

Benbrott eller inte? – avgör på hemmaplan

Man ville se om det kunde finnas ett annorlunda tillvägagångssätt än att alltid, vid minsta misstanke om en fraktur, köra in personen till sjukhus, och startade därför projektet personcentrerad mobil röntgen, som drivs av VGR på Sahlgrenska, Mölndals sjukhus. Ett sätt att helt enkelt skapa ett mervärde för bland annat sköra äldre, personer med demensdiagnos, boenden, specialistvården och vårdcentralerna.

Vid projektets början listades alla inblandade aktörers olika tjänster – hela processkedjan vid en misstänkt fraktur, och denna skrevs sedan om, utifrån ett tänkt scenario där en mobil röntgenapparatur placerades ”hemma” hos personen med frakturen. (”Hemma” i detta fall var på ett särskilt boende.)

En röntgenapparatur väger vanligen 300-400 kg, och genom projektet bjöd man in företag för en teknisk workshop, en presentation (”pitch”) av vilken utrustning som finns på marknaden. En apparat vägde en hundradel av sina ”storasyskon” – tre och ett halvt kilo!

Den visade sig hålla så god bildkvalitet och överföringshastighet (bilderna skickas in till sjukhus och analyseras) att den kunde ge ett svar på om den misstänkta frakturen verkligen var det, inom femsex minuter.

Hur går det till?

Nio boenden är knutna till projektet tillsammans med fyra vårdcentraler (fler är på väg in). Om personalen på boendena alternativt vårdcentralen misstänker en fraktur hos en brukare eller patient, ringer de efter ambulansen. Den kommer till platsen ihop med röntgenbilen, som har med sig tre och ett halvt kilos apparaten, och undersökningen genomförs på plats. Om det visar sig vara en fraktur ringer ambulanspersonalen in till sjukhuset – till en vårdplatskoordinator – och förvarnar, och patienten körs direkt till avdelning – utan att passera röntgen.

Tony Jurkiewicz och Robert Höglind.

Om det visar sig att det INTE är en fraktur behövs en annan plan och åtgärd, personen är ju ofta skör även om det inte är en fraktur, och här är det viktigt att vårdkedjan mellan boendet och primärvården – alltså vårdcentralen – fungerar väl.

Sedan projektet startade i september 2021 har sex personer undersökts, varav tre inte hade någon fraktur och kunde vara kvar hemmavid, två kunde konstateras direkt att de hade en fraktur och en person fick åka in till sjukhus för att genomgå kompletterande undersökning.

Det revolutionerande i hela metoden är ändå att personen inte behöver sitta på akuten och vänta på röntgen, utan i bästa fall kan bli undersökt ”på hemmaplan” och kanske aldrig behöver vistas på sjukhus över huvud taget, vilket naturligtvis både minskar onödigt lidande och sparar stora resurser!

Övergången från hemtjänst till särskilt boende för den demenssjuke och dess anhörige

Katarina Eriksson och Therese Jonsson, båda omsorgshandledare i Partille kommun, berättar om hur det arbete med systematiskt stöd till både hemtjänstpersonal och anhöriga, som ges före och i samband med flytten från hemmet till ett särskilt boende, bedrivs i just Partille.

Några av de saker en omsorgshandledare gör

Att flytta från ett vanligt ordinärt till ett särskilt boende är en stor omställning som kräver mycket förberedelse, och för att övergången ska gå så smidigt som möjligt bedrivs täta samarbeten mellan en rad olika professioner, bland annat biståndsenheten, hemsjukvården, demensteamet, anhörigstödet, MAS/MAR/SAS och hemtjänstpersonal. Dessa samarbeten samordnas av de så kallade omsorgshandledarna, som fungerar som ett systematiskt stöd till personalen, i alla lägen – i allt från praktiska frågor till sådant som rör metodstöd i exempelvis omvårdnads- och bemötandefrågor, dokumentationshantering, utrednings- och avvikelserapportering och chefsstöd.

Omsorgshandledarna finns till för att skapa ett tryggt hem, oavsett om detta är det ordinära boendet – med stöd genom hemtjänsten – eller ett särskilt boende.

De anhöriga spelar en otroligt viktig roll, inte minst vid flytten, och det är på sätt och vis inte bara den demenssjuke som flyttar, indirekt gör även dennes anhöriga det, som också tvingas vänja sig vid en helt ny livssituation.

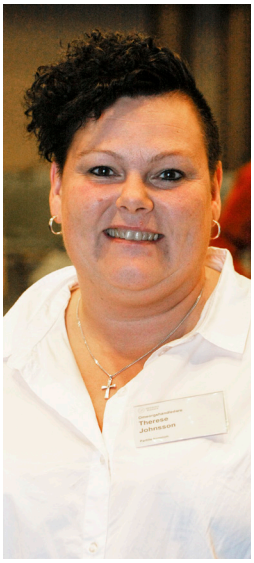
Omsorgshandledarna fungerar som spindlar i nätet och arbetar pro-aktivt för att vara steget före. De eftersträvar att få till ett gott samarbete mellan anhöriga-personal-brukare, och informerar de anhöriga om det stöd som finns att få för dem, exempelvis stödsamtal och grupper – allt för att de anhöriga inte ska inte känna sig ensamma – för det är de inte, det finns många som är i samma situation.

Från punktinsatser med hemtjänst till dygnet-runtomvårdnad i särskilt boende

Undersökningar har visat att mycket av det en flytt innebär upplevs som väldigt jobbigt.

Att bo ”hemma”	Att flytta
- Känslomässiga band till hemmet, som blir allt starkare över tid	- Insikten om hälso- och miljörelaterade förändringar
- Tryggt och bekant	- Nytt och okänt
- Välbekanta rutiner och sociala relationer	- Att välja vad som är viktigt att ta med sig från hemmet upplevs om besvärligt
- Personen känner sig ”för gammal för att flytta”	-Särskilt boende: ”ett hem” eller ”en plats att dö på”

I Partille – som på många andra ställen – tillämpas kvarboendeprincipen, att den som önskar ska få bo kvar hemma så länge som möjligt, och erbjudas hjälp med sådant som hen kanske inte längre klarar på egen hand.



Katarina Eriksson och Therese Jonsson.

När det dock gått så långt att hemmaboendet inte längre fungerar – det brukar vara hemtjänstpersonalen som slår larm om det – kopplas omsorgshandledarna in för att bistå i samordningen av en flytt till ett särskilt boende.

Genomgång av hur det går till

1) Inför flytten medverkar omsorgshandledarna till att det genomförs ett så kallat trygghetsbesök som innefattar samtal och information, och går ut på att lära känna brukaren och de anhörigas behov, samt praktiska saker som att informera om telefonnummer till kontaktpersoner och liknande.
2) Det genomförs också en uppföljning/utvärdering av trygghetsbesöket, vilket är en del av det kontinuerliga utvecklings- och förbättringsarbetet. Dessa brukar vara mycket uppskattade.
3) 2-3 veckor efter att brukaren flyttat in erbjuds ett välkomstsamtal med individuellt fokus på den nyinflyttade, som bland annat handlar om hur flytten och omställningen gått, hur brukaren skulle vilja ha det fortsättningsvis, vad hen gillar och inte gillar och så vidare.
   Dessa uppgifter ligger till grund för att upprätta en genomförandeplan över personens vistelse på det särskilda boendet.

Sammanfattning: omsorgshandledarna svarar för att utgöra ett systematiskt och kvalitetsinriktat samarbete mellan alla professioner och med brukarens behov i fokus.

Detta görs genom att de:

- Kontinuerligt följer upp och utvärderar arbetssättet, med ett förbättringsfokus
- Genomför kompetensutveckling i personalgrupperna
- Bistår personalen i att hitta rätt arbetssätt för att möta brukarens individuella behov
- Stötta i ett professionellt bemötande som inger trygghet och kontinuitet för brukare och anhöriga
- Ge verktyg för att det ska kunna skapas en bättre kommunikation mellan personal och anhöriga – lyfta fram kontaktpersonen
- Utarbeta ett arbetssätt som ger anhöriga bättre förståelse för verksamheten

Med detta vill man skapa nöjda brukare och anhöriga, vilket medför en trivsam arbetsplats för medarbetarna. Och Therese och Katarina känner sig stolta över att, som det säger:

”Vi får vara med och skapa möjligheterna för att det ska bli bra!”

Att flytta in på äldreboende är en stor omställning och det är viktigt att ge stöd.

Att ligga steget före

Marie Wahlström, omsorgshandledare i Partille kommun och Lisa Jakobsson, specialistundersköterska i Härryda kommun, berättar utifrån personalperspektivet om vanliga krockar i kommunikationen mellan personal och anhöriga, och vad som kan göras för att minska friktionen och underlätta mötena.

Att lyssna mellan raderna – det du hör är kanske inte vad personen säger …

Det är utmanande att som personal på exempelvis ett boende möta vissa anhöriga. Det är både vanligt – och heller inte särskilt konstigt – att det uppstår missförstånd och irritation. Vi har alla mött de där anhöriga, som vi liksom bara vet kommer att komma med kommentarer och ge uttryck för sin irritation. Men, säger Lisa, om vi stannar upp och verkligen tänker efter; är det verkligen sura, irriterade anhöriga vi möter, eller helt enkelt personer som befinner sig i ett känslomässigt kaos? Som är ledsna, oroliga, förtvivlade, ångestfyllda. Som är mitt uppe i ett långsamt och utdraget farväl av en älskad anhörig.

Som personal är det viktigt att tänka på! Det kan också vara en mental kraftansträngning att för någon som vårdat en anhörig hemma länge lämna över det ansvaret på en okänd anställd – tänk om personalen inte gör det att lika bra jobb som den anhöriga gjort, eller – hemska tanke – tänk om de gör det ännu bättre? …

Det är viktigt att som personal komma ihåg att det kan finnas mycket du som personal inte vet om den anhörigas relation till brukaren.

Värt att ta sig en funderare på är också om du vet *varför* den anhörige är eller verkar vara irriterad, och har du som personal visat ett intresse av att ta reda på det?

Den viktiga dialogen om de oknäppta skjortknapparna

Med information, delaktighet och insyn, som vi som personal ger, så skapar vi förståelse, menar Lisa. Information och delaktighet är viktigt, och gör att missförstånd kan redas ut innan de hunnit växa och bli till stora irritationsmoment.

Lisa berättar om ”Arvid”, en boende som tycker om att vara välklädd, i kavaj, byxor, skjorta och slips. När så Arvids fru en dag kommer på besök, har han dock inte skjorta på sig, som han alltid varit så mån om att ha, utan T-shirt, och hustrun undrar oroligt om Arvid är sjuk, eftersom ”myskläderna” mest är medskickade för den händelse han skulle bli det. När Arvid svarar att han inte alls är sjuk och hustrun då säger ”Men Arvid, du vill väl ha skjorta på dig?”, svarar han att han gärna vill det, och de går in och tar på honom en skjorta.

Detta upprepas dock vid flera tillfällen, Arvid har inte skjorta utan bara T-shirt, varvid hustrun blir lite irriterad, men säger inte så mycket, utan tar hem och stryker skjortorna, och tänker att det kanske är för jobbigt för personalen att göra det, de har väl inte tid, och att det var därför han inte har skjorta på sig. Ytterligare något besök senare har Arvid återigen bara T-shirt OCH mysbyxor OCH tofflor, och nu exploderar hustrun och tycker att personalen negligerar Arvids önskan att få gå klädd i skjorta, som hon påtalat så många gånger!

Det hon dock inte vet, är att Arvid inte längre klarar av att knäppa skjortknapparna.

Lisa Jakobsson och Marie Wahlström.

Men det har personalen sett. De har också märkt hur ledsen Arvid blir, när han själv märker att han inget kan. Självkänslan växer däremot när han istället får en T-shirt, för då klarar han sig själv. Personalens fokus är att Arvid ska må bra, och när det inte funkade att knäppa knapparna erbjöd de honom ett alternativ. Det var bara det att den bakgrundsinformationen aldrig gavs till hustrun… Ett tydligt exempel på den viktiga dialogen mellan personal och anhöriga; alla vill samma sak – brukarens bästa – men vi har olika infallsvinklar och perspektiv på det. Hade någon bara berättat för hustrun hur det låg till, hade konflikten kunnat undvikas.

Den viktiga vardagskommunikationen

De är ofta när kommunikationen brister kring de små, vardagliga sakerna, som detta kan ligga och pyra och växa till sig och utvecklas till konflikter. Till exempel att ingen i personalen lyft luren och talat om för en anhörig att mamman ramlat och slagit sig, utan att dottern vid nästa besök får reda på det genom att hon ser att mamman har en stor blåtira. Eller att ett plagg råkat bli missfärgat i tvätten, det är sån´t som händer, och hade inte behövt bli någon stor sak om det kommit fram, men när ingen sagt något och plagget ”gömts” längst in i garderoben uppstår irritation.

Att höra av sig – bara för att

Precis lika viktigt som det är att tala om när det uppstår svårigheter, är det att berätta om när allt bara flyter på och är bra! Att det inte bara tas kontakt när det hänt något, utan ibland helt enkelt bara för att. ”Hej, jag ringer bara för att säga att det varit en bra vecka för ”Astrid” här hos oss” – det lilla är värt så mycket!

Och det krävs inga stora insatser, inga organisationsförändringar. I det lilla bor det stora, och det behövs inte så mycket – men den lilla, visade omtanken betyder så mycket! (Och kanske blir det lite lättare att en annan gång släta över en fadäs med en missfärgad tröja; eftersom den vardagliga, väl fungerande dialogen ökar förtroendet för personalen …)

Och framför allt nu under coronapandemin har detta varit extra viktigt – när de anhöriga kanske inte ens fått besöka de boende, inte fått se dem, då kan ett SMS med en bild betyda så oerhört mycket och glädja de anhöriga. Aja Bergstrand flikar in att hon pratat om just detta med sina vuxna söner, som frågat om hon hört något om hur Micke – deras pappa – har det i vardagen? Sönerna jämförde med sina barns förskola och menade att ”därifrån skickas det bilder hela tiden – hur svårt kan det va´ att göra det även från ett äldreboende?”

Ett SMS med en bild kan betyda så oerhört mycket och glädja de anhöriga.

Vad tar ni med er härifrån idag?

Susanne Nygren.

– Anhörigberättelsen! Jag satt med gråten stockad i halsen när hon berättade.
– Ja, den berörde mig djupt.
Jag fastnade också för det där med att ”det finns inga besvärliga anhöriga, men det finns anhöriga som har det besvärligt.”
– Jag instämmer, och så ser jag fram emot att få höra mera om det med övergången till särskilt boende, och hur man får med sig berättelsen från anhöriga, och om vikten av att skapa en bra vardag.

Cristina Wångblad.

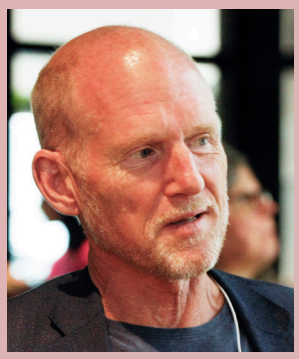
Kristin Hansson.

Maria Elnegård.

Sari Sahamo.

– Jag tyckte det var intressant att höra om samverkan mellan kommun och vårdcentral, för när vi alla arbetar i stuprör skapar det så mycket onödigt lidande. På det stora hela tycker jag att det är en bra blandning, med lite av varje från forskning till anhöriga.
– Och så är det bra att få träffas, och att prata med varandra.

– Anhörigperspektivet! Att höra om all smärta, men även om glädjen



Stefan Petersson.

– Nu utifrån pandemin känns det att det är viktigt att få träffas och få input igen. Det finns en del nytt och vi välkomnar såna´ här dagar. Det jag tar med mig mest härifrån idag är anhörigperspektivet.

Christina Petersson

– Det palliativa, det är bra att det lyfts. Och det där med att ”en dag ska vi dö – men alla andra ska vi leva!” Det tyckte jag var bra.

Birgitta Elm.

– Ja, det pratas för lite om den palliativa resan annars.

Avslutning med musik

Dagen avrundas med att alla medverkande och deltagare tackas för att de bidragit till en lyckat, lärorikt och tankeväckande arrangemang.

Sist ut på estraden är barpianisten C-M Carlsson, som till tonerna av bland annat Ted Gärdestads ”För kärlekens skull” lite symboliskt får avrunda dagen; för vem gör vi det vi gör – jo, för alla de som kämpar, de som drabbats och de som står bredvid, och vi gör det av och för kärlekens skull.

Tack för i år!
Vi träffas igen den 11 november 2022!

Göteborgsregionen (GR) består av 13 kommuner som har valt att jobba tillsammans. Vi driver utvecklingsprojekt, har myndighetsuppdrag, forskar, ordnar utbildningar och är storstadsregionens röst i Västsverige, bland mycket annat. I våra nätverk träffas politiker och tjänstepersoner för att utbyta erfarenheter, bolla idéer och besluta om gemensamma satsningar. Allt för att regionens en miljon invånare ska få ett så bra liv som möjligt.

Göteborgsregionen 2021
Arbetsmarknad och social välfärd
goteborgsregionen.se
Text: Helena E:son Alm, GR
Bild: Ludvig Aust och Lars Carlsohn.
Layout: Tony Dahl, GR

GÖTEBORGS REGIONEN

www.goteborgsregionen.se