



Arbetsrapport 41:2023

**En kvalitativ undersökning av
personer med kognitiv sjukdom och
anhörigas upplevelser om stöd och
hjälp från Demenscenter**

Lusiya Bozan

April 2023

**FoU Centrum för vård, omsorg och socialt arbete
Kommunerna i Boxholm, Kinda, Linköping, Mjölby, Motala, Vadstena, Ydre,
Åtvidaberg och Ödeshög samt Linköpings universitet**

ISSN 1651-0232

© Lusiya Bozan & FoU Centrum för vård, omsorg och socialt arbete, Linköpings kommun

Sammanfattning

Personer med kognitiv sjukdom och anhöriga har överlag positiva upplevelser av mötet med personal på Demenscenter. Personalen upplevs vara kompetent, engagerad, trevlig, tillgänglig och stödjande. De lyssnar, tar hänsyn till synpunkter och önskemål hos personer med kognitiv sjukdom för att göra dem delaktiga i utformningen av insatserna. Vidare är de professionella i mötet och ger bra stöd och avlastning till anhöriga. Det som kan beskrivas som möjliga utvecklingsområden i kontakten med Demenscenter är hur och när vissa åtgärder tas under utredningsprocessen. Mer individ- och situationsanpassade åtgärder är att rekommendera för att möjliggöra bättre utfall av vissa arbetsmetoder. Informationen som ges av personalen på Demenscenter till personer med kognitiv sjukdom och anhöriga upplevs av flertalet positivt. Det som kan vara av värde är att erbjuda information mer återkommande, då det kan vara svårt att ta till sig information vid ett nybesök och även komplettera den med information om vårdkedjan på hemsidan.

Anhöriga har ibland flera vårdkontakter för personen med kognitiv sjukdom och kan då möta olika formella hinder och utmaningar som handlar om sekretess- och samtyckesfrågor. Kunskap om sådana frågor vore därför av värde att ha tillgång till på Demenscenters hemsida, en FAQ funktion. Tillgång till jourtelefon dit anhöriga kan ringa utanför kontorstid vid behov är ytterligare ett behov som har lyfts fram i intervjuerna. Saker som skulle underlätta vardagen för personer med kognitiv sjukdom är skriftlig informationsbroschyr om Demenscenters verksamhet med bild på personal, en kontaktlista med bild på de mest förekommande professionella kontakterna samt en lista på aktiviteter som erbjuds på dagverksamheten.

Det som både personer med kognitiv sjukdom och anhöriga har gemensamt är viljan att få utbildning och mer kunskap om den kognitiva sjukdomen. Dessa behov skulle möjligtvis kunna tillgodoses genom föreläsningar, kontinuerlig utbildning och påfyllning utifrån hur sjukdomen utvecklas. Anhörigas behov av kunskap kring förhållningssätt till den drabbade skulle även kunna tillgodoses via professionell handledning. Vistelsen på dagverksamheten värderas högt då personer med kognitiv sjukdom får en meningsfull vardag samtidigt som de får möjlighet att delta i aktiviteter som hjälper dem att träna och bibehålla sina kognitiva funktioner. Den äldre gruppen av personer med kognitiv sjukdom får med hjälp av vistelsen på dagverksamheten bryta isoleringen. De anhöriga får avlastning samtidigt som de får möjlighet för återhämtning när deras närstående är på dagverksamheten. Dagverksamheten blir på så sätt en "investering" inte bara i nuet utan även för framtiden för båda gruppernas välmående.

Andra viktiga insatser som också har framkommit finns behov av är individuella- och gruppsamtal. Att som drabbad och även som anhörig få samtala med någon om sjukdomen, sina känslor av oro och ångest, känns viktigt. Likaså att få möjlighet att ses i grupp med likasinnade. Allt detta i syfte att hjälpa de drabbade att hitta sig själva och de anhöriga att lätta på bördan de bär på. Avlastning har varit en central fråga i anhörigas berättelser för att orka ta hand om sig själva och sina närstående nu och i framtiden. Behov av att ha någon som ansvarar för helheten, samordnar pågående stödinsatser samt koordinerar olika vårdkontakter har framkommit. Detta är ett behov som Demenscenter kan tillgodose, men alla anhöriga inte har kännedom om. Orsaken till detta bör undersökas och utifrån det utarbeta förbättrade rutiner som bland annat främjar informationsflödet så att anhöriga får kännedom om vad de kan få för stöd vid behov.

Innehållsförteckning

Sammanfattning	3
Inledning	5
Vad är kognitiv sjukdom.....	6
Syfte och frågeställningar	7
Metod.....	8
Kvalitativa intervjuer	8
Urval	8
Undersökningsgruppen	8
Datainsamling och genomförande	9
Resultat	11
Psykosocial situation hos personer med kognitiv sjukdom	11
Den äldre intervjugruppens perspektiv	11
Den yngre intervjugruppens perspektiv	12
Hjälpbehov hos personer med kognitiv sjukdom.....	13
Mötet med Demenscenter ur intervjugruppernas perspektiv	13
Anhörigas psykosociala situation.....	14
Anhörigas hjälpbehov	16
Mötet med Demenscenter ur anhörigas perspektiv	18
Sammanfattning och förslag på möjliga utvecklingsområden.....	21
Demenscenters arbetsmetoder för personer med kognitiv sjukdom och anhöriga.....	21
Stödinsatser till personer med kognitiv sjukdom och anhöriga	22
Rekommendationer om möjliga utvecklingsområden	23
Referenser	25
Kontaktuppgifter	26

Inledning

I Linköpings kommun finns Demenscenter som har i uppdrag att i samverkan med Region Östergötland genomföra utredning av kognitiv sjukdom, följa sjukdomens utveckling över tid samt ge råd och stöd till personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga. I uppdraget ingår även att vara kunskapsmotor och innovatör för framtidens demensvård samt öka kunskapen inom området hos personal inom äldreomsorgen.

Arbetet på Demenscenter genomförs av multiprofessionella team där sjuksköterskor, specialistsjuksköterskor, arbetsterapeuter och specialistundersköterskor ingår. Här bidrar varje yrkeskategori med sin specifika kunskap och kompetens för att tillsammans med personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga skapa en god personcentrerad vård.

I Sverige finns cirka 130 000–150 000 personer med en kognitiv sjukdom och varje år insjuknar 20 000–25 000 nya människor. De senaste prognoserna uppskattar att antalet kommer nästan att fördubblas fram till år 2050 [1]. På Demenscenter i Linköping är cirka 670 personer med kognitiv sjukdom anslutna för årlig uppföljning i hemmet samt råd och stöd under sjukdomstiden i ordinärt boende.

Hösten 2021 genomförde FoU Centrum på uppdrag av Demenscenter en enkätintervju som handlade om personer med kognitiv sjukdom och anhörigas upplevelse om stöd och hjälp från Demenscenter. Uppdraget inkluderade även en kvalitativ del med djupintervjuer som föreliggande rapport redogör för.

Vad är kognitiv sjukdom

Demens orsakas av skador i hjärnan och kan yttra sig på olika sätt beroende på vilka delar som drabbas. Demens är inte en sjukdom, utan det är en diagnos för en rad symptom som kan bero på olika sjukdomar och skador. Numera kallas demenssjukdomar ofta för *kognitiva sjukdomar* som kommer av begreppet kognition. Kognition handlar om hur vi tar emot, bearbetar och förmedlar information [2]. De vanligaste kognitiva sjukdomarna är Alzheimers sjukdom, Vaskulär demens, Lewy body demens och Frontallobsdemens.

Vid kognitiva sjukdomar försämras olika kognitiva funktioner och vilka funktioner som drabbas varierar beroende på bland annat typ av sjukdom. Vanligtvis försämras minnet, förmågan att kunna planera och genomföra vardagliga sysslor. Andra så kallade kognitiva funktioner som kan påverkas negativt är språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga. Vissa beteendeförändringar såsom oro, ångest och nedstämdhet kan också tillhöra sjukdomsbilden. Sammantaget leder symptomen till att personer med kognitiva svårigheter får svårt att klara sin tillvaro utan stöd från omgivningen. Den kognitiva nedsättningen blir starkare längre fram i sjukdomsförloppet då även fler kognitiva funktioner påverkas.

Syfte och frågeställningar

Syftet med föreliggande rapport är att belysa hur personer med kognitiv sjukdom och anhöriga upplever kontakten med Demenscenter utifrån de stödinsatser de erbjuds samt vilka behov personer med kognitiv sjukdom respektive anhöriga har. Vidare sker en sammanfattning och förslag på utvecklingsområden mot bakgrund av det som har framkommit.

Demenscenter tillsammans med FoU Centrum för vård, omsorg och socialt arbete genomför detta projekt med syfte att:

1. Belysa hur personer med kognitiv sjukdom och anhöriga upplever de stödinsatser som erbjuds från Demenscenter mot bakgrund av deras behov.
2. Utforma förslag till möjliga utvecklingsområden.

De frågeställningar som föreliggande undersökning ska svara på är följande:

- Hur upplever personer med kognitiv sjukdom kontakten med Demenscenter utifrån de stödinsatser de erbjuds?
- Hur upplever de anhöriga kontakten med Demenscenter utifrån de stödinsatser de erbjuds?
- Vilka hjälpbehov har personer med kognitiv sjukdom och hur kan stödet från Demenscenter utvecklas ytterligare?
- Vilka hjälpbehov har anhöriga och hur kan stödet från Demenscenter utvecklas ytterligare?

Metod

I följande avsnitt sker en kort beskrivning av vald metod, urval, undersökningsgrupp, datainsamling och genomförandet av intervjuer.

Kvalitativa intervjuer

Utgångspunkten för denna undersökning har varit att få ett inifrånperspektiv, det vill säga att förstå undersökningsgruppens, personer med kognitiv sjukdom och anhörigas, upplevelse av det stöd och hjälp de erbjuds av Demenscenter, vad de har för behov och vad för stöd de saknar i dagsläget. Deras subjektiva upplevelser, erfarenheter och tankar var i fokus, varför valet av undersökningsmetod kom att bli kvalitativa intervjuer.

Urval

Urvalsmetoden av medverkande personer till denna undersökning är ett tillgänglighetsurval. Utgångspunkten har varit att få medverkande som bedömdes ha bibehållen kognitiv förmåga för att kunna delge oss sina upplevelser och uppfattningar av kontakten med Demenscenter.

Medverkan till denna undersökning och följande bakgrundsinformation om undersökningsgruppen är inhämtad av personal på Demenscenter, utan någon inblandning av personal på FoU Centrum. Eftersom undersökningen kan beskrivas som systematisk uppföljning genomförd inom ramen för Demenscenters verksamhet krävs inte någon etikprövning.

Undersökningsgruppen

Undersökningsgruppen omfattar tio personer med kognitiv sjukdom och sju anhöriga. Undersökningsgruppen, personer med kognitiv sjukdom, består av två grupper, en yngre grupp bestående av fem personer i åldrarna 55–70 år och en äldre grupp bestående av fem personer i åldrarna mellan 76–97 år. Tidpunkten för när personerna fick sin diagnos är mellan åren 2020–2022.

Frekvensen i kontakten med Demenscenter är varierande. För hälften av undersökningsgruppen har utredningen för kognitiv sjukdom genomförts på vårdcentral och i hemmet. Den andra hälften av intervjugruppen, förutom en som inte svarat på frågan, har genomfört sin utredning på Minnesmottagningen på Universitetssjukhuset samt i hemmet. Samtliga i undersökningsgruppen bor i eget boende.

Avseende diagnoser i intervjugrupperna hade totalt sju deltagare Alzheimers sjukdom, varav fyra i den yngre gruppen och tre i den äldre gruppen. I den yngre gruppen var hälften män och hälften kvinnor. I den äldre gruppen hade en man respektive två kvinnor Alzheimers sjukdom. I den äldre gruppen hade en kvinna demens utan närmare specifikation (UNS) och en annan kvinna blanddemens. En man i den yngre gruppen uppgav ingen diagnos.

Anhöriggruppen omfattar sju personer, varav fem är makar, fyra kvinnor och en man, övriga är barn och svägerska till sina närstående. Insatser som deras närstående erhåller från kommunen är dagverksamhet, hemtjänst, färdtjänst och stöd från Anhörigcenter. Insatsernas omfattning varierar. Anhörigcenter är en verksamhet som riktar sig till anhöriga som stödjer och hjälper en närstående. De erbjuder enskilda stödsamtal samt aktivitets- och samtalsgrupper.

Frekvensen i kontakterna med Demenscenter varierar från ett till fem tillfällen per år. Första gången de anhöriga kom i kontakt med Demenscenter var under åren 2018 och 2022. Samtliga i anhöriggruppen bor i eget boende.

Datansamling och genomförande

Datansamling och analys genomfördes av Lena Rhedin, legitimerad specialistsjuksköterska på Demenscenter, tillsammans med FoU Centrum. Medarbetare på FoU Centrum står för rapportskrivandet. Innan datansamlingen påbörjades hade kontakt tagits med Lars-Christer Hydén, professor emeritus och föreståndare för Centrum för demensforskning, Linköpings Universitet [3]. Detta i syfte att konsultera Lars-Christer Hydén, få tips och råd inför datansamlingen. Diskussion fördes om huruvida gruppintervju eller fokusgrupp var lämplig som intervjumetod. Utifrån vad som var problemet, vad vi redan visste, vad vi ville ta reda på fick vi välja metod. Vi visste redan en hel del utifrån enkätintervjun som gjordes tidigare och eftersom vi redan hade färdiga bestämda områden/frågor på vad det var vi ville ta reda på var gruppintervjun att föredra som metod. Enligt Lars-Christer Hydén var det också bra att tänka på att inte ha alltför många deltagare i en grupp om vi skulle intervjua personer med kognitiv sjukdom. Risken finns annars att vissa personer skulle kunna sitta tysta alltför länge. Detta kan också kräva att intervjuaren kan behöva vara rätt så aktiv för att alla ska kunna komma till tals. Vi fick också tänka på hur vi kombinerade folk, yngre med äldre, män med kvinnor etcetera ibland är likhet bra, andra gånger är olikhet bra, beroende på vad det var vi vill ta reda på.

Datansamlingen skedde genom fyra kvalitativa gruppintervjuer, varav två intervjuer med två olika grupper, en yngre och en äldre grupp, av personer med kognitiva sjukdomar och två intervjuer med två olika grupper av anhöriga. Grupperna med personer med kognitiv sjukdom var till antalet fem personer i varje grupp, medan anhöriggrupperna var fyra respektive tre personer i varje grupp. Datansamlingen ägde rum under perioden oktober månad 2022 till januari månad 2023. Intervjuerna med personer med kognitiv sjukdom genomfördes på Hagdahlska huset - Seniorcenter, en mötesplats för seniorer, och Åleryds vårdboende. Intervjuerna med anhöriga genomfördes i FoU Centrums lokaler på Ågatan. Totalt har 17 personer med kognitiv sjukdom och anhöriga medverkat i datansamlingen under den aktuella perioden.

Datansamlingen genomfördes med stöd av intervjuguider som utvecklades utifrån tidigare intervjuguide som låg till grund för den kvantitativa enkätundersökningen, vilken ägde rum hösten 2021 och hade samma syfte som föreliggande undersökning. Det användes olika intervjuguider till patient- respektive anhöriggruppen med i stort sett samma frågor. Det användes även olika intervjuguider mellan den yngre- respektive äldre intervjugrupperna av personer med kognitiv sjukdom. Frågorna i intervjuguiden till den äldre gruppen var färre, bredare och utgick mer från nuet. Intervjuguiden gjordes om för att möjliggöra ett "friare" intervjusamtal med de äldre utan fokus på något specifikt tillfälle i kontakt med Demenscenter. Detta efter bedömning av intervjun med den yngre intervjugruppen och deras förmåga att kunna svara på frågorna. Vi behövde vara extra lyhörda, följsamma och flexibla för att kunna genomföra intervjuerna med tanke på den äldre gruppens kognitiva funktionsförmåga.

Teman som berördes i intervjuguiden till personer med kognitiv sjukdom respektive anhöriga var upplevelsen av kontakten med Demenscenter utifrån de stödinsatser de erbjöds. Vidare även hur hjälpbehoven såg ut, vad patient respektive anhöriga saknade i form av stödinsatser för en bättre fungerande vardag/tillvaro och förslag på vilket sätt Demenscenter skulle kunna utveckla sin verksamhet för att bättre kunna möta upp deras behov.

Utmaningarna med att genomföra intervjuerna var att vi behövde vara extra aktiva för att låta alla komma till tals, vilket vi märkte när vi kom en bit in redan på den första intervjun. Det förekom annars viss obalans i intervjugruppen eftersom vissa var mer aktiva än andra som behövde extra tid på sig för att kunna svara på frågorna. Vi hade ett batteri med frågor, mer i bakhuvudet, men fick ta extra hänsyn till gruppens funktionsnivå vad gällde vilka frågor vi ställde, när i tid, hur vi gjorde det och på vilket sätt. Sedan märkte vi också att ett par av deltagarna hade väldigt svårt att förstå frågorna hur vi än försökte förklara dessa.

Det som uppskattades av intervjugruppen personer med kognitiv sjukdom var att få ses på det sättet vi gjorde, det vill säga i grupp och samtala om det vi gjorde. Vissa var lite skeptiska till mötet från början, men uppskattade det efteråt, då de fick göra sin röst hörd. Likaså var upplevelsen för anhöriggruppen. De var positivt överraskade av att någon ville lyssna på deras berättelser. En anhörig föll i tårar när det blev tydligt för hen att det var hen som anhörig och hens upplevelser som var i fokus och inte hens närstående. En annan anhörig var positivt överraskad över att ha blivit kallad till intervjun utifrån att vi efterfrågade deras upplevelser.

Resultat

I det följande redogörs för vad som framkommit i intervjuerna som ägt rum med personer med kognitiv sjukdom och de anhöriga. Intervjupersonernas upplevelser beskrivs utifrån ovanstående teman samt illustreras med hjälp av olika citat från flertalet respondenter.

Psykosocial situation hos personer med kognitiv sjukdom

Den äldre intervjugruppens perspektiv

Ensamheten är något som lyfts fram av den äldre gruppen med personer med kognitiv sjukdom. Upplevelsen är att tiden går långsamt, att det är för tyst och tomt i det egna hemmet ibland. Det finns en önskan om att ha någon att prata med. Några av intervjupersonerna beskriver det så här:

“Jag är ensam mycket, har mycket grannar, men jag ser ingen.”

På frågan vad hen skulle önska för att motverka detta svarar hen:

“Lite mera rörelse. Lite mera folk som jag kan prata med. Jag är tyst hela dagarna.”

En annan deltagare säger så här:

“Ensamheten, det kan bli lite tyst ibland, tycker jag”.

De som har kvarvarande förmåga att röra på sig försöker ta promenader för att bland annat slippa vara ensamma eftersom de upplever det vara jobbigt.

Dagverksamheten är en stödinsats som flera av gruppens deltagare besöker två till tre gånger i veckan. Samtliga tycker att det fungerar bra, då de kommer hemifrån, får träffa andra, deltar i olika aktiviteter och har roligt tillsammans. Det som lyfts upp som allra viktigast är framförallt gemenskapen de har på dagverksamheten. En av deltagarna som från början inte visste vad hen gav sig in på, utan blev övertalad till att prova på dagverksamheten säger idag så här:

“Nu har jag varit på de här olika programmen. Verksamheten är bra, det tycker jag. /.../ Det är så många trevliga personer och vi skrattar.”

En annan deltagare uppger:

“Tycker det är roligt, kommer hemifrån, händer alltid någonting här om man säger så...” /.../ Just bara gemenskapen tycker jag är väldigt trevligt”.

Bemötandet på dagverksamheten upplevs som positivt av flertalet personer med kognitiv sjukdom. Personalen upplevs som engagerad och intresserad, vilket gör att de äldre trivs bra på dagverksamheten. På frågan hur dagverksamheten fungerar svarar några på följande sätt:

“Jättefint. Jättebra. Har inga klagomål.”

“De pratar med oss. De bryr sig. Lyssnar, frågar och är intresserade.”

“Trivs jättebra på dagverksamheten. Maten är bra. Inget att klaga på.”

För att ha en fungerande vardag har gruppen bland annat olika hemtjänstinsatser såsom hjälp med att få sina mediciner, tillsyn, mat och städning. Det finns olika erfarenheter av hur insatserna fungerar. Upplevelsen är att personalen har bråttom, inte alltid håller

överenskommen tid, dock fungerar städningen och att få hjälp med maten. Så här beskrivs erfarenheterna av hur hemtjänsten fungerar:

“Egentligen ska de vara en kvart, men är ett par minuter, sedan går dem”.

“De kommer från hemtjänsten ser till med maten. /.../ Tycker att det är bra.”

“Till mig kommer de bara med medicin. Vi pratar sällan om annat. Inte alltid de kommer i tid.”

“Städningen fungerar bra”.

Kring vad begreppen “*god och säker vård*” eller “*god omvårdnad*” står för lyfter en av personerna med kognitiv sjukdom fram som kompetent personal som en självklar och viktig faktor. Hen uttrycker det på följande sätt:

“Viktigt med kunnig personal, kan kräva det utan att vara oförsämr. De är insatta i ens situation.”

Vad patientgruppen lägger i begreppet “*god livskvalité*” är bland annat att få komma till dagverksamheten, röra på sig, läsa, ha kontakt med anhöriga och kunna äta själv. Allt detta gör att de mår bra. Vidare tas även vikten av stödet från anhöriga upp som en viktig faktor för att må bra, men mest av allt är självbestämmandet, något av det absolut viktigaste för gruppen, för att kunna ha en god livskvalité.

Gruppen definierar och värderar *god livskvalité* på följande sätt:

“Kunna bestämma själv”

“Det betyder mycket”

“Ha sin egen vilja”

“Tryck på det!”

Den yngre intervjugruppens perspektiv

Några deltagare i den yngre gruppen personer med kognitiv sjukdom hade fortfarande förmågan att till viss del minnas upplevelser i samband med att de fick sin diagnos kognitiv sjukdom. Krisreaktioner såsom chock, oro och ångest nämndes inledningsvis, speciellt hos en av personerna som till och med beskrev det som en sorts identitetskris. Hen säger så här:

“När man får diagnosen, då har man inget perspektiv på vad som kommer att hända. Det var en stor chock. Vem är jag? Vad klarar jag av?”

Ytterligare några personer med kognitiv sjukdom beskriver det på följande sätt:

“Jobbigt att vara i det, man kände sig som ett barn igen.”

“Man har ingen aning vad man har framför sig när man får en diagnos. Man får acceptera det som är. “

Acceptans är något som återkommer i gruppens utsagor, ett tillstånd som de successivt kommer fram till med tiden. Idag försöker de göra det bästa av situationen, kämpar vidare med sin sjukdom, hittar ett sätt att hantera det genom att leva så normalt som det är möjligt. De umgås

med grannar, vänner, besöker dagverksamheten och aktiverar sig i den mån de orkar för att hålla sig friska.

Beträffande dagverksamheten har de flesta i gruppen positiva upplevelser av vistelsen där. De känner sig trygga, lyssnade på och delaktiga i de aktiviteter som erbjuds. Verksamheten ses som en viktig träffpunkt som gör att vardagen rullar på. Mötena som äger rum där och gemenskapen med likasinnade värderas högt. På frågan om vad deras upplevelse av vistelsen på dagverksamheten är uppger några i gruppen följande:

“Väldigt positivt överraskad. Det var fantastiskt.”

“Känslan vi har tillsammans, aktiviteterna.”

“Inte bara sitta fika, utan att göra saker också, det är viktigt.”

Sammanfattningsvis känns den yngre gruppen personer med kognitiv sjukdom till skillnad från den äldre gruppen mer tillfreds med sin vardag och inte heller lika ensamma då flera av dem bland annat har sina respektive kvar i livet. Trots de utmaningar det kan innebära att leva med en kognitiv sjukdom tycker gruppen att vardagen fungerar. Nedan lyfts några citat från gruppen som tyder på att de är tillfreds med sin tillvaro:

"Jag tycker att livet är stenkul. Det är som det är, men det är mycket som är bra."

"Jag är nöjd med mycket."

"Tycker att vardagen fungerar."

"Har inte tänkt på om jag behöver något."

Hjälpbehov hos personer med kognitiv sjukdom

Det som den äldre gruppen personer med kognitiv sjukdom tar upp för att må bättre i sin vardag är mera rörelse och få träffa mer folk de kan umgås med i syfte att bryta den ensamhet de upplever. Bättre fungerande hemtjänst för att få vardagen att fungera är en annan insats som det finns behov av. Eftersom patientgruppen inte har koll på vem deras kontaktperson är på dagverksamheten finns även önskemål om en lista med kontaktuppgifter på vem de kan vända sig till i olika situationer.

Förslag som den yngre gruppen tar upp på saker för att trivas i sin vardag är möjligheten att fortsätta ha sina träffar på dagverksamheten. Träffar som upplevs som viktiga, som möjliggör umgänge med andra och bidrar till att kunna ta dagarna som de kommer. Vidare finns önskemål om ett schema på vilka aktiviteter som planeras på dagverksamheten. Detta för att kunna välja mellan sina egna privata aktiviteter och aktiviteter som erbjuds av dagverksamheten. En digital kalender, informationsbroschyr med bild på personal på Demenscenter är också saker som skulle kunna underlätta i vardagen för gruppen.

Mötet med Demenscenter ur intervjugruppernas perspektiv

I detta avsnitt redovisas både äldre och yngre intervjugruppernas upplevelser av mötet med Demenscenter. Avseende kontakten med personalen på Demenscenter hade den yngre gruppen med personer med kognitiv sjukdom svårt att återberätta sina upplevelser då de inte hade en klar bild av situationen. De kunde minnas att någon kom hem till dem och att de fick göra vissa tester, men från vilken verksamhet de kom var svårare att placera, inte förrän de på olika sätt

fick hjälp med detta under intervjun. Naturligtvis är detta inget konstigt utifrån deras diagnos och nedsatta minnesförmåga. Det de flesta personerna minns är ögonblicket när de fick beslutet om att inte längre få köra bil, vilket ofta skedde i samband med att de fick sin diagnos. De beskriver detta som fruktansvärt och en stor besvikelse trots att de hade förståelse för själva beslutet. En av personerna med kognitiv sjukdom säger:

“Det slog mig ganska hårt. /.../ Det var som att han drog ner mig, att jag var en liten flicka som åkte neråt.

En annan person med kognitiv sjukdom beskriver det som följande:

“Det kändes som en stor käftsmäll eftersom jag älskade bilar”.

Tillfällen som väckt obehagliga eller starka känslor hos intervjupersonerna såsom genomgå magnetröntgen eller utföra vissa tester verkade vara lättare att minnas än diverse möten. Vissa tester som utfördes under utredningstiden såsom matlagning, i syfte att bedöma funktionsförmågan, upplevdes av en intervjupersonerna som förnedrande. Förståelsen fanns för att utredning var nödvändig för att kunna sätta in rätt insatser, men inte för utredningsmetoden och tidpunkten för det. Övriga minnestester som gjordes kändes också stressande, vilket gjorde att hen som genomförde dessa kände en låsning inom sig. Utifrån hur det fungerar idag kan en utredning antingen genomföras av personal från Demenscenter i hemmet eller via Minnesmottagningen på Universitetssjukhuset.

En av de yngre personerna med kognitiv sjukdom som genomförde sin utredning på Minnesmottagningen hade synpunkter på att man borde vänta lite med vissa tester i ett initialt skede och istället ta hand om personen som är drabbad av kognitiva symtom. Detta eftersom hens upplevelse var att mycket händer med en person som insjuknar och är ovetandes om framtiden. Hen ansåg att man kanske bara kunde ge stöd åt den drabbade genom att försöka svara på alla frågor som följde med sjukdomen. Hen beskriver det på följande sätt:

"Jag får reda på att jag är en döende person och sedan får jag göra ett prov. Först måste man landa i sig själv, i hur man ska göra, innan man lagar mat".

Det framkommer även positiva upplevelser hos flera i gruppen vad gäller hembesöket personal på Demenscenter gör. Det enskilda samtalet med både personen som har kognitiv sjukdom och den anhörige samt informationen som ges uppskattas. Det anses värdefullt och välkommet. Medan samma person som ville vänta med testerna inte tyckte att hembesöket var så nödvändigt, utan hen ville hellre ha ett psykologsamtal. För hen var det viktigare att träffa psykolog än att förse med information som kunde tas i takt med att behoven uppstår. Hen säger så här:

“Jag får ta saker när det kommer, behöver inte se allt som ska hända framåt. Det kommer ändå. Vill inte spekulera i vad jag kommer att behöva om två år. Vill leva i nuet. Man får anpassa sig, bara man accepterar det man är i.”

Anhörigas psykosociala situation

Flera anhöriga har långt innan deras närstående fått diagnosen känt på sig att något inte står rätt till, ibland i flera år. De har inte heller velat erkänna att det kanske är en kognitiv sjukdom som deras närstående lider av, utan hoppats att de har fel, då det för vissa har varit och är än idag svårt att acceptera att så är fallet. En sjukdom som inte heller alltid erkänns eller ibland förringas av personen med kognitiv sjukdom själv trots en diagnos. Mitt i allt detta finns de anhöriga som ska reda i denna känslomässiga svåra situation som de lever i. De är hjälpsökande, då de från

början inte riktigt vet vad som är fel, vart de ska vända sig och hur de ska gå till väga. En anhörig beskriver hur hon hanterar situationen för att kunna ta reda på om det är en sjukdom hennes make lider av när han själv inte har insikt i problematiken. Så här beskriver hon det:

“Hur ska jag komma till vårdcentralen. Jag kan inte prata med honom om det här. Han såg inte det problemet. Då var vi hos doktor på vårdcentralen åt någon annan åkomma. Sedan gick vi och sedan stack jag in huvudet igen och frågade. Får jag berätta lite om hans minnessvårigheter. Javisst så hon.”

Behovet av att vilja ta reda på vad som är problemet samt få prata av sig är stort hos de anhöriga. Detta speciellt när personen med kognitiv sjukdom saknar sjukdomsinsikt, vilket till viss del kan höra ihop med sjukdomsbilden. En anhörig beskriver sin frustration över makens bristande sjukdomsinsikt och vilken räddning det var för henne att komma i kontakt med Anhörigcenter så här:

“Under den perioden visste man inte vart man skulle vända sig. Nu hade jag en mycket god vän som visste om det här med anhörigcentrum. När jag förklarade hur det var då tyckte hon att jag skulle kontakta någon och det gjorde jag, annars hade jag blivit tokig. Att få ösa ur sig. Han förringade allt, det var ju ingenting.”

Avsaknaden av sjukdomsinsikt är därför en av flera bidragande orsaker till att de anhöriga upplever denna sjukdom som en “anhörigsjukdom”, speciellt när deras närstående inte klagat över sin situation, utan att den till synes upplevs ganska bra. Detta medan de anhöriga känner sig ensamma och bekymrade.

Några anhörig uttrycker det så här:

“Den här sjukdomen är en anhörigsjukdom. X, har aldrig hört henne beklaga sig över sin situation. På så sätt, för X:s skull är det ganska bra för henne”.

“Det är samma sak för Y. Han brukar säga att det är bra, det är inget fel på oss. En annan går och undrar vad man ska säga, hur ska man behärska sig. Jag är glad för honom, men jag då? Hur mår jag med allt det där?”

De anhöriga beskriver också känslor av irritation över hur deras närstående betar sig ibland, och det helt ovetande om konsekvenserna av sitt handlande. Irritation som leder till dåligt samvete, skuld- och skamkänslor hos den anhörige som en följd av deras egen reaktion.

En av de anhöriga beskriver detta på följande sätt:

“Man får någon form av skam för att du blir irriterad, man vill inte visa det och man får så dåligt samvete efteråt. Det är den jobbiga sidan. Det kan handla om t ex varför plockar du inte undan. Om man är förberedd så kan man hantera det, men när man kommer hem från jobbet och är lite trött så...”

Känslor av ensamhet, skuld, skam, stress och otillräcklighet är återkommande i anhörigas berättelser och det utifrån den påfrestande psykosociala situation de befinner sig i. Anhöriga beskriver att de får dra en stor last både innan och till viss del även efter att deras närstående får diagnosen, även om mycket faller på plats när deras närstående diagnostiseras och de får mer stöd. En last som inte bara består av att ta hand om personen med kognitiv sjukdom med allt vad det innebär, utan också sköta sitt jobb, ta hand om vardagssysslor och diverse vårdkontakter. Kontakter som ibland är kantade av olika hinder och utmaningar som handlar om att hitta rätt bland olika vårdinstanser, veta vad man ska söka, när i tid och hantera olika

sekretesshinder. En last som bara blir tyngre i och med att funktionsförmågan hos personer med kognitiv sjukdom försämras och hjälpbehovet ökar, vilket skapar mer stress, och känslor av otillräcklighet hos de anhöriga. De anhöriga beskriver detta som att ha ett 24 timmars jobb. De tar upp risker med att själva bli sjuka eller gå in i väggen om de inte är rädda om sig själva. Några anhöriga uppger följande:

“Jag upplever att den sjuke blir mer och mer som barn och vi är alltid på fel ställe när man har med barn att göra. Det kan bli stressigt runt omkring.

Du måste se till dig själv så att du inte blir sjuk. Det finns ett samhällsligt intresse i det också. Det blir mycket stress runt omkring som tär på dig själv. /.../ Till slut går man in i väggen om man inte är rädd om sig själv. Man har fullt upp runt omkring, räcka till.”

“Det är det jag känner att jag är på gränsen, om jag får säga det. Det är alltid någonting, dels det som är runt sjukdomen och sedan är det alla grejer hemma.”

En annan viktig sak som anhöriga lyfter fram är hur de hela tiden i olika situationer får kompensera för personen med kognitiv sjukdom när hen inte fungerar i vardagen. Ytterligare en anledning till att denna sjukdom upplevs som en anhörigsjukdom. De beskriver ett beteende som växer fram i en smygande process och som sker omedvetet. En anhörig beskriver hur detta går till och vilka risker det kan föra med sig både för sin egen del och personen med kognitiv sjukdom så här:

“Man har lärt sig kompensera hela tiden. Det är en smygande sak som gör att man registrerar inte det. Sedan kommer någon annan och undrar hur står du ut i det här. Då är risken... Om man fastnat i något är risken att man inte ger den människan som sitter i den så mycket.”

Flera anhöriga vittnar också om det sociala umgänget som krymper både för personen med kognitiv sjukdom och de själva i takt med att hen betar sig annorlunda.

“Den sociala biten, blir mindre och mindre. Mindre och mindre anknytning till andra. Patienten är annorlunda och inte den samma. Väninnor blir allt mindre.”

En annan anhörig uppger:

“Hon har inte så stort nätverk, hon hänger på mycket och vill. /.../ Det är svårt med vänner. Vännerna börjar tänka vad är det för någonting. /.../ Det tog lång tid innan man berättade för vännerna.”

Anhörigas hjälpbehov

Utifrån den ansträngande psykosociala situation anhöriga befinner sig i lyfter de upp behov av olika stödinsatser riktade både till sig själva och personen med kognitiv sjukdom. Detta i syfte som de själva uttrycker det för att “hålla ut” i längden och personen med kognitiv sjukdom ska kunna bo hemma så länge det är möjligt.

De anhöriga tar upp behovet av att få samtala i mindre grupper. Samtalen i de mindre grupperna möjliggör att man får träffa likasinnade, får bekräftelse på att man inte är ensam och att det inte är något fel att känna och uppleva vissa svårigheter. Man får reda på hur andra känner, hur man kan hantera olika situationer, få lära sig hur man kan bemöta och ställa frågor till personen med kognitiv sjukdom, får tips och råd om kontaktvägar, hjälpmedel etcetera. Framförallt är det gemenskapen att ingå i en sådan grupp som lyfts fram som viktigast.

Det finns även önskemål om en egen samtalskontakt för den som insjuknat för att ge hen möjlighet att prata om sin situation vid behov. Detta i syfte att inte låta personen göra *resan* i den kognitiva sjukdomen ensam. Så här säger en anhörig om sin makes situation när det dröjde innan han fick sin diagnos:

“Det dröjde så pass länge innan... när jag kände att min man mådde dåligt och bara slöt inom sig. Det är något jag tycker man skulle satsa på, att de som får diagnosen får slippa göra resan ensam.”

Behovet av en jourtelefon för att bland annat rådgöra eller få akut avlastning vid akuta situationer lyfts fram. En anhörig säger så här:

“En gång hade jag bokat bokningsbarplats. Han vart jättearg. Ibland skulle behöva nödtelefon. Vad gör jag nu? Ibland ringer jag min syster el ngt barn, men hellre min syster. När han vart så arg och när den här platsen. det gäller ett dygn och sedan gick jag ut och pratade med henne. Men det är få gånger, men ändå känner man en desperation, vad gör jag.”

En annan insats som tas upp och som fyller en viktig funktion för både anhöriga och personen med kognitiv sjukdom är vistelsen på dagverksamheten. Vikten av att som anhörig få avlastning och som patient få kognitiv träning för att upprätthålla sina funktioner så länge som möjligt framkommer.

“Det tog tid när jag ringde och fick dagverksamheten, det var min räddning, det var jättebra...”

En annan anhörig säger:

“Jag tror att det är väldigt viktigt. Anledningen till att man är på dagverksamheten är att upprätthålla sina funktioner, på ett sätt man inte kan vara där och driva det hemma som anhörig, se till att få den kognitiva träningen.”

En välbehövlig insats som vissa har men som inte fungerar väl är hemtjänsten. Det är enligt anhöriga unga personer, flera med utländsk härkomst, som jobbar inom hemtjänsten och gör ett bra jobb. Problemet är att det är dålig kommunikation mellan ledningen och personalen, vilket resulterar i att personal kommer sent, går tidigt och uteblir ofta. Enligt anhöriga berättar personalen själva att de är överstressade och därför sjukskriver och säger upp sig.

En funktion såsom koordinator är en annan avlastande funktion som det framkommer finns behov av hos vissa anhöriga, och det både innan och även ibland efter att de kommer i kontakt med Demenscenter. En anhörig svarar så här på frågan om vilket stöd hon skulle behöva innan hon kom i kontakt med Demenscenter:

“En koordinatorsroll, någon som hjälper en och strukturerar i vad det kan vara som man behöver, det vi pratade om förut, hur ser smörgåsbordet ut, hjälper en att orientera sig och komma på spåret”.

“Koordinatorsrollen” är en roll som anhöriga beskriver att de tar, både innan och efter kontakten med Demenscenter, men de resonerar också kring vad som händer när de inte alltid orkar ta den rollen. En anhörig beskriver sin situation utifrån den roll hon tar, men kanske inte alltid orkar med så här:

“Det bekymret har jag, jag stressar, allt kontakt hit och dit och min man har många underliggande sjukdomar som jag ska ha koll på, provsvar etcetera. Kanske skulle behöva någon som avlastar mig med det praktiska runt omkring. /.../ Jag vill styra och ställa mycket, men ibland blir det för mycket.”

En annan anhörig säger:

“Ibland man kan vara en sekreterare hela dagen, ringer och fixa och klagar och han säger dagligen, vet du hur duktig är, du är så duktig, du klarar av allt. Jag kan ingenting. Jo men det kan du, säger jag. Nej. /.../ Jag tar inget ansvar, jag kan inget, säger han. Sedan tänker jag som du sa, men herregud jag gör allt och han mår bra, men vem kommer och hjälper mig, vem sköter mig när jag inte mår...”

Avslutningsvis lyfts även samordning av olika vårdinsatser fram som en viktig pusselbit utifrån ett helhetsperspektiv när många aktörer är inblandade i en vårdkedja. En anhörig som tycker att kontakten med Demenscenter fungerar bra, men att samordning av olika insatser inte är optimal säger så här:

“Vården fungerar bra, men det finns så mycket runt omkring som inte fungerar bra, det visar sig i mångt och mycket. Man blir väl omhändertagen här. Det är samordningen av saker, det är en avsaknad i alla vårdkedjor, samordningen.”

Avseende samordning av olika stödinsatser, hur Demenscenter arbetar och vad de har att erbjuda i form av aktiviteter har inte alla intervjupersoner kännedom om. Medarbetare från Demenscenter får därför emellanåt i samband med intervjun både informera om hur de arbetar, vad de har att erbjuda samt vägleda intervjupersonerna.

Mötet med Demenscenter ur anhörigas perspektiv

Kontakten med Demenscenter upplevs överlag som väldigt positiv. De enskilda samtalen med personalen vid utredningstillfället då det ges möjlighet till att få prata enskilt medan deras närstående får genomföra tester uppskattas. De anhöriga känner sig lyssnade på och bekräftade i mötet med personalen. Personalen upplevs som snälla, vänliga, kunniga och vana vid att hantera människor. Uppföljningssamtalet som görs per telefon efter hembesöket uppskattas. Likaså hjälpen man får som till exempel kan handla om att få olika hjälpmedel eller att ta vidare kontakter.

Informationen som ges känns relevant och tillräcklig, dock ibland mycket att ta in vid första tillfället. I övrigt är kommunikationskanaler såsom brev, sms, mejl eller personlig kontakt med personal från Demenscenter att föredra då inte alla har tillgång och kunskap om hur man använder digitala kanaler såsom webben, Instagram och Facebook.

Önskan som har kommit upp är om det är möjligt att på Demenscenters hemsida få mer information om vårdkedjan, information om vart man kan vända sig när sjukdomen upptäcks eller om man misstänker att ens närstående lider av en kognitiv sjukdom. Vidare önskas information kring olika sekretesshinder anhöriga kan tänkas möta i kontakt med professionella aktörer och hur man kan förhålla sig till dessa. En anhörig beskriver detta på följande sätt:

“Beslutsprocesser, kring sekretessfrågor, bra att få... hur ser processen ut... /.../ När sjukdomen upptäcks, vart kan man vända sig. Och det här med sekretess, hur förhåller man sig till. När man misstänker, hur kan jag prata med någon? När personen själv inte har gett sitt samtycke. Det där är något som inte är så lätt. Man vill inte göra övertramp och samtidigt vill man prata. Man kan mötas av: Nej, det går inte, din anhörig har inte sagt att jag får prata med dig. Hen kommer aldrig säga ja till det. Man kan hamna i någon slags moment 22 där man liksom inte får till det.”

Anhöriga har också intresse i att lära sig mer om sjukdomen, vilket en av våra intervjupersoner hade noterat på en post-it lapp som hon hade förberett inför intervjutillfället. Hon läser av sina post-it lappar och säger så här:

“Att det finns forum... skrev jag, där anhörig i tidigt skede får hjälp, kanske utbildning om demens sjukdom... och så.”

En annan respondent säger så här:

“Man får lära sig själv vad som fungerar och inte fungerar och det är ganska jobbigt.”

Det finns även synpunkter på tester som personen med symtom på kognitiv sjukdom genomför, men som inte alltid vid ett första tillfälle kan påvisa att personen lider av en kognitiv sjukdom. Anledningen till detta är bland annat att personer med hög intellektuell nivå kan ibland klara av dessa tester trots att de har kognitiv sjukdom. Konsekvenserna av detta blir då att personen med kognitiv sjukdom och deras anhöriga inte får tillgång till de stödinsatser de har behov av. Detta blir möjligt först efter ytterligare utredning då det konstateras att patienten har sjukdom och därmed får sin diagnos, vilket öppnar dörrarna till att få stöd. Baksidan av den långdragna processen blir att familjen fortsätter leva i en ansträngd situation utan stöd under flera månader eller till och med år ibland mellan utredningstillfällena. Detta beroende på när vårdcentralen återigen beslutar för en ny utredning och skickar en ny utredningsremiss till Demenscenter.

Symtomenkäten som används vid utredning av kognitiv sjukdom är ytterligare en sak det finns synpunkter kring. Symtomenkäten är en del i utredningen och används för att få anhörigas bild av hur symtomen har utvecklats över tid. Den anhörige får ta ställning till olika påståenden och markera i vilken grad de har noterats. Flera anhöriga upplever den som svår att besvara och uttrycker detta på följande sätt:

“Jag tycker att det kändes svårt, jag kände mig lite osäker när jag skulle fylla i enkäten.”

“Svårt att ta ställning till flera frågor, är det sämre eller är det oförändrat.”

“Man relaterar till det året. Har det blivit sämre sedan ett år tillbaka.”

Eftersom symtomenkäten upplevs som svår att fylla i finns önskemål om ett enskilt helst fysiskt uppföljande samtal efter att ha fyllt i och lämnat in enkäten till personalen på Demenscenter. Detta för att få möjlighet att ge en mer nyanserad bild av funktionsnivå hos personen med kognitiv sjukdom.

Demenscenter upplevs i övrigt som lättillgängliga, enkelt att komma i kontakt med och få hjälp av, när man väl har fått en kontakt med dem. En av de anhöriga beskriver detta på följande sätt:

“Ringt personalen. Det går att prata hur lätt som helst, fråga och få svar inga problem alls, det känns jätteskönt. Det här måste vi reda ut. Jag mår dåligt utav allt det här. Det tog inte många dagar innan jag fick till möte, det gick jättesmidigt, det gick jättebra.”

Det som upplevs som mer problematiskt är tiden innan man kommer i kontakt med Demenscenter och till viss del även efter man har kommit i kontakt med dem. Demenscenter har i dagsläget vissa utmaningar med att nå ut med information till målgruppen, till exempel om aktuella patient- och anhörigträffar med utbildning och information. Därav finns diskussioner om att personer med kognitiv sjukdom och anhöriga vid ett första möte med Demenscenter delger sitt samtycke och mejluppgifter för att sedan få ett nyhetsbrev och diverse utskick från Demenscenter.

Angående delaktighet i utformning av insatser är upplevelsen hos en av de anhöriga att det finns en övertro på att de som anhöriga och personer med kognitiv sjukdom ska vara med om insatsernas utformning. Önskan är istället att vårdgivare som ska vara experter i frågan ska göra ett program eller ha en palett av åtgärder som de ska kunna presentera för personer med kognitiva svårigheter och deras anhöriga. Anhöriga och personen ska sedan kunna ta ställning till erbjudna insatser. Det anses dock viktigt med lyhördhet och flexibilitet bland de inblandade för att anpassa insatserna utifrån individuella behov så att personen med kognitiv sjukdom och anhöriga kan få det så bra som möjligt.

Det som upplevs som avgörande för ett gott bemötande anses vara engagerade människor och gott ledarskap. Utifrån hur det fungerar i kontakten med Demenscenter är detta inget som oroar de anhöriga i dagsläget. En av de anhöriga säger så här:

“Demenscenter. Ni tycker att det är roligt. Då blir det engagemang på jobbet, då möter vi alla glada människor som vill hjälpa till. Ett år här med Demenscenter det är hur bra som helst. Finns inget att klaga på som helhet, himla bra, så jäkla bra och det tror jag beror på att ni är så engagerade.”

Det som är viktigt uppges vara att ledningen säkerställer vården utifrån ett helhetsperspektiv. Frågan som ställs är vem som tar ansvaret för helheten när det inte fungerar och många funktioner är inblandade?

“Hur ska man säkerställa vården utifrån ett ledningsperspektiv på ett helt annat sätt?” /.../ “Vem tar hand om helheten?”

Sammanfattning och förslag på möjliga utvecklingsområden

I det följande sker en sammanfattning om vad som har framkommit i de kvalitativa intervjuerna med personer med kognitiv sjukdom och anhöriga. Det sker en beskrivning av deras upplevelser av kontakten med Demenscenter utifrån de stödinsatser de erbjuds mot bakgrund av deras hjälpbehov. Utifrån detta ges sedan förslag på utvecklingsområden som Demenscenter kan förbättra för att utveckla sina arbetsmetoder och stödinsatser som erbjuds. Vidare beskrivs vad personer med kognitiv sjukdom behöver för stöd för att få en god fungerande vardag som i sin tur kan leda till möjligheten att bo kvar hemma förlängs. Vidare redogörs även vad anhöriga behöver för stöd för att orka vårda sina närstående samt vad följderna kan bli om så inte blir fallet.

Demenscenters arbetsmetoder för personer med kognitiv sjukdom och anhöriga

Avseende upplevelsen av mötet med personal från Demenscenter är personer med kognitiv sjukdom och anhöriga överlag positiva. Personalen upplevs vara kompetent, engagerad, trevlig, tillgänglig och stödjande. De lyssnar, tar hänsyn till synpunkter och önskemål hos respondenterna för att göra dem delaktiga i utformningen av insatserna. De är professionella i mötet och ger bra stöd och avlastning. Det som kan beskrivas som ett möjligt utvecklingsområde i kontakten med Demenscenter är hur genomförandet vid utredningstillfället sker. Det kan vara av vikt att se över utredningsprocessen, det vill säga hur och när i tid vissa tester genomförs. Viktigt att personalen är lyhörd och uppmärksam i vilket tillstånd personen med kognitiv sjukdom befinner sig i innan ställning tas till att inleda utredning. Annat möjligt utvecklingsområde som hänger ihop med utredningsprocessen är symtomenkäten. Oavsett när, var och hur blanketten fylls i av anhöriga, eftersom det kan ske på olika sätt, kan alternativet vara att anhörig erbjuds ett uppföljande enskilt fysiskt samtal. Det i syfte att ge anhöriga möjlighet att ge en mer nyanserad bild av funktionsförmågan hos personer med kognitiv sjukdom.

Informationen som ges av personalen på Demenscenter till anhöriga och personer med kognitiv sjukdom upplevs av flertalet intervjupersoner vara tillräcklig och välkommet. Det som kan hända är att mottagaren är för känslomässig upptagen för att tillgodogöra sig informationen vid ett första besök, varför det kan vara av värde med återkommande information utöver det skriftliga de får.

Svårigheten att orientera sig, hitta information om vad som väntar är tydlig i de anhörigas utsagor, varför det vore lämpligt med information om vårdkedjan på hemsidan. Anhöriga har också ibland flera vårdkontakter för personen med kognitiv sjukdom och kan då möta olika formella hinder och utmaningar gällande sekretess- och samtyckesfrågor. Kunskap om dessa frågor vore därför av värde att ha tillgång till på Demenscenters hemsida på ett tydligt sätt. Möjligtvis skulle hemsidan kunna inkludera svar på ofta förekommande frågor, typ FAQ, i kontakten med olika vårdaktörer. Andra förslag på saker som skulle underlätta vardagen för personer med kognitiv sjukdom är att kontaktuppgifterna till Demenscenter innehåller bilder på personalen samt en lista på de mest förekommande professionella kontakterna och även det med bild på. Tillgång till jourtelefon för anhöriga är ytterligare förslag som har lyfts fram av anhöriga. Idag är Demenscenters mottagningstelefon bemannad dagtid. Ur ett tillgänglighetsperspektiv vore det kanske rimligt att se över möjligheten att utöka telefontiden till att avse även viss tid utanför kontorstid.

Stödinsatser till personer med kognitiv sjukdom och anhöriga

Det som både personer med kognitiv sjukdom och anhöriga har gemensamt är önskan att få utbildning och mer kunskap om den kognitiva sjukdomen. Personer med kognitiv sjukdom har tydligt lyft fram behovet av att förstå sitt sammanhang, vem de är i denna sjukdom och hur det kommer att bli för dem framledes. Likaså vill även anhöriga ha mer kunskap om sjukdomen och förhållningssätt i olika situationer. Dessa behov hos båda intervjugrupperna skulle möjligtvis kunna tillgodoses genom föreläsningar, kontinuerlig utbildning och påfyllning utifrån hur sjukdomen utvecklas. Anhörigas behov skulle även kunna mötas upp av handledning. Socialstyrelsen har år 2018 genomfört en utvärdering av Nationella riktlinjer för vård och omsorg för personer med kognitiv sjukdom. Vikten av att tillgodose anhörigas behov av utbildningsprogram där anhöriga och andra närstående får strukturerad information om bland annat demenssjukdomens symtom, orsaker samt förväntade utveckling framgår även i förbättringsområden som redovisas i utvärderingen [4].

Vistelsen i dagverksamheten har värderats högt av både personer med kognitiv sjukdom och anhöriga. Personer med kognitiv sjukdom får genom vistelsen på dagverksamheten en meningsfull vardag samtidigt som de får möjlighet att delta i aktiviteter som hjälper dem att träna och bibehålla sina kognitiva funktioner. Den äldre gruppen av personer med kognitiv sjukdom får med hjälp av vistelsen på dagverksamheten bryta den isoleringen de annars befinner sig i. De anhöriga får avlastning och samtidigt möjlighet för återhämtning när deras närstående är på dagverksamheten. Dagverksamheten blir på så sätt en "investering" inte bara i nuet utan även för framtiden för båda gruppernas välmående. En tydlig önskan från den yngre intervjugruppen var att få en lista på vilka aktiviteter som erbjuds på dagverksamheten för att kunna välja mellan dem och sina egna privata sådana.

Andra viktiga insatser som också har framkommit och är gemensamma för båda intervjugrupperna är behovet av individuella- och gruppsamtal. Att som drabbad och även som anhörig få samtala med någon om sjukdomen, existentiella frågor som sjukdomen för med sig, sina känslor av oro och ångest, känns viktigt. Det som också har känts värdefullt har varit att få möjlighet att ses i grupp med likasinnade. Allt detta syftar till att hjälpa de drabbade att hitta sig själva och de anhöriga att lätta på bördan de bär på för att hålla i, hålla ut och hålla om personen med kognitiv sjukdom. Att det för många anhöriga kan vara värdefullt att delta i psykosociala stödprogram, där anhöriga till personer med kognitiv sjukdom träffas och får möjlighet att utbyta erfarenheter, eller i relationsbaserade stödprogram, där både den anhöriga och personen med kognitiv sjukdom deltar lyfts fram även i Socialstyrelsens utvärdering av de Nationella riktlinjer för vård och omsorg för personer med demenssjukdom 2018 [4].

Avlastning har varit en central fråga i anhörigas berättelser för att orka ta hand om sig själva och sina anhöriga nu och på lång sikt. Förslag på avlastning såsom en "koordinator", någon som tar diverse vårdkontakter, informerar om vad som erbjuds, hjälper personen att orientera sig samt samordnar insatser har kommit upp i intervjuerna. Det sistnämnda också utifrån att beviljade hemtjänstinsatser inte fungerar tillfredsställande på grund av personal som inte har tillräckligt med kompetens samt dålig samordning. Även om inte hemtjänstinsatser utförs av Demenscenter är det av stor vikt att Demenscenter erbjuder hemtjänstpersonal kompetensutveckling, vilket redan sker idag, då det ligger inom ramen för deras uppdrag.

I Demenscenters uppdrag ingår även att bidra till samordning av stöd och hjälpinsatser som finns att få för personer med kognitiv sjukdom och deras närstående. Enligt detta skulle Demenscenter även kunna tillgodose behovet av koordination eller samordning av stödinsatser som anhöriga lyfter i sina berättelser. Detta förutsätter dock att personen med kognitiv sjukdom har en diagnos och är ansluten till Demenscenter. Först då kan Demenscenter vara det stöd som

efterfrågas av anhöriga. Anhöriga lyfter fram att behovet av denna funktion finns även innan personen får en diagnos och efterfrågar stöd redan då, vilket idag inte inryms i Demenscenters uppdrag.

Vissa anhöriga i föreliggande uppföljning har dock haft kontakt med Demenscenter, men verkar ändå inte ha kännedom om vilket stöd de har möjlighet att ta del av från kommunens inklusive Demenscenters insatser. Orsaken till detta bör undersökas och utifrån det utarbeta förbättrade rutiner som främjar informationsflödet vad gäller anpassad information, språkhinder, när informationen ges och på vilket sätt samt att rätt information ges vid rätt tid i sjukdomsutvecklingen. Detta bland annat i syfte att anhöriga ska få kännedom om vilka stödinsatser, inklusive samordningsinsats, som erbjuds för att därmed kunna ta del av dem vid behov.

Alla åtgärder som föreslås som möjliga utvecklingsområden har i syfte att avlasta anhöriga som drar en stor last samt ge personen som har kognitiv sjukdom ett värdigt liv där utgångspunkten är en personcentrerad vård, där personen står i centrum och inte sjukdomen. I detta avseende är samverkan mellan flera verksamheter i kommunen såsom Dagverksamhet, Anhörigcentrum, Seniorsmottagning (som har uppdrag att förebygga ensamhet hos äldre i kommunen) och Demenscenter men även hemtjänsten viktig. Med ett ökat gemensamt stöd från dessa verksamheter under tiden då personen bor hemma kan ohälsan förebyggas, vårdkonsumtionen minska och en god livskvalitet främjas hos båda grupperna. Inte minst kan det gemensamma stödet även bidra till att personer med kognitiv sjukdom kan bo kvar i det egna hemmet och på så sätt undvika flytta till ett vårdboende. Detta torde även ur ett samhällsekonomiskt perspektiv vara väl gynnsamt då kostnaderna för vård och omsorg av personer med kognitiv sjukdom i särskilt boende är den kraftigaste ”kostnadsdrivaren” [5].

Om inte behoven av avlastning hos de anhöriga tillgodoses på ett tillfredsställande sätt finns risken att vi får två patientgrupper att ta hand om i framtiden. Frågan är om vi har råd med detta med tanke på de demografiska utmaningar vi har framför oss, med en växande åldrande befolkning som blir allt äldre, sjukare och lever längre samtidigt som de i arbetsför ålder inte ökar i samma takt. Tilläggas bör också bristen på personal med rätt kompetens inom vård och omsorg.

Risken att drabbas av en kognitiv sjukdom ökar vid hög ålder. Var femte person över 80 år beräknas ha någon kognitiv sjukdom och efter 65 års ålder fördubblas risken att drabbas ungefär var femte år [6]. Av de personer med kognitiv sjukdom bor 60 procent i sin egen bostad, lägenhet eller hus och resterande 40 procent bor på vårdboende. De totala samhällskostnaderna för kognitiva sjukdomar beräknas till närmare 62,9 miljarder kronor, varav kommunerna står för 49,2 miljarder svenska kronor. Den informella vårdkostnaden för samhället uppgår uppskattningsvis till 10,6 miljarder. Informell vård (anhörigas obetalda vårdinsats) innebär den vård som anhöriga, grannar och vänner ger till den äldre i behov. Kostnaderna för Regionen (bland annat läkemedel och läkarbesök) är 2,9 miljarder kronor [5]. Samtliga redovisade siffror är ungefärliga och bygger på beräkningar baserade på olika befolkningsstudier.

Sammanfattningsvis och återigen blir frågan, har vi ”råd” med att inte möta upp behoven hos personer med kognitiv sjukdom och deras anhöriga, och det ur både ett individuellt och samhällsperspektiv?

Rekommendationer om möjliga utvecklingsområden

Här nedan följer en sammanfattning av möjliga utvecklingsområden utifrån vad som har framkommit i intervjuerna med personer med kognitiv sjukdom och anhöriga.

1. Se över utredningsprocessen, framförallt hur-et i genomförandet.
2. Erbjuder anhöriga uppföljande enskilt fysiskt samtal med personal på Demenscenter efter att ha fått in "symtomenkäten".
3. Lägga in information om vårdkedjan och diverse sekretessfrågor, någon form av FAQ-funktion, på Demenscenters hemsida.
4. Informationsbroschyr om Demenscenter med bild på personal.
5. Jourtelefon utanför kontorstid, kvällar och helger.
6. En lista med bilder på kontaktpersoner som anhöriga och personer med kognitiv sjukdom har med olika professionella aktörer.
7. Erbjuder kontinuerlig utbildning och påfyllning till personer med kognitiva sjukdomar och anhöriga.
- 8.Handledning till anhöriga.
9. Ett schema på aktiviteter som erbjuds på dagverksamheten.
10. Erbjuder individuella- och gruppsamtal till personer med kognitiv sjukdom och anhöriga.
11. Kompetensutveckling för personal inom hemtjänsten.
12. Utarbeta förbättrade rutiner som främjar informationsflödet till anhöriga och personer med kognitiv sjukdom så att de bättre får koll på det stöd de kan få av Demenscenter

Referenser

1. Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer: Vård och omsorg vid demenssjukdom*, Stockholm: Socialstyrelsen.
https://demenscentrum.se/sites/default/files/globalassets/publicerat_pdf/2017-12-2_var_d_och_omsorg_vid_demenssjukdom.pdf
2. Demenscentrum (2023). *Kognitiva funktioner*. <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/vad-ar-demens/kognitiva-funktioner>. Stockholm: Demenscentrum.
3. Hydén, L-C. (2022). Digitalt möte 2022-09-26 Lars-Christer Hydén, emeritus och föreståndare för Centrum för demensforskning. Linköping: Linköpings Universitet.
4. Socialstyrelsen (2018). *Nationella riktlinjer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepointdokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2018-3-1.pdf>
5. Socialstyrelsen (2012). *Demenssjukdomarnas samhällskostnader i Sverige 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen.
6. Demenscentrum (2023). *Demens i siffror, ökningen, var bor den och vad kostar den?* Linköping: Linköpings kommun. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demens-i-siffror/>

Kontaktuppgifter

Lusiya Bozan

Kompetenssamordnare

EVIKOMP

Telefon: 013-206474

Mobilnummer: 0724680944

E-post: lusiya.bozan@linkoping.se

Linköpings kommun

Social- och omsorgsförvaltningen

FoU Centrum inom vård, omsorg och socialt arbete

581 81 Linköping

Besöksadress: Repslagaregatan 6

Lena Rhedin

Projektledare Demenscenter

Legitimerad. Specialistsjuksköterska kognitiv sjukdom och Silviasjuksköterska

Linköpings Kommun

Leanlink, Äldreomsorg, Demenscenter

581 81 Linköping

Besöksadress: Tönsbergsgatan 2B

Telefon: 013-20 87 18

E-post: lena.rhedin@linkoping.se