

Nordiskt demensnätverk

Nordens Vårdscenter

Inspirationshäfte





norden

Nordens Välfärdscenter

Nordiskt demensnätverk

Utgiven av
Nordens Välfärdscenter
www.nordicwelfare.org
© december 2014

Skribent: Ann Patmalnieks

Redaktion:
Maarit Aalto
Elizabeth Dahler-Larsen
Dennis C. Søndergård

Ansvarig utgivare:
Ewa Persson Göransson

Grafisk design: Victoria Henriksson
Foto: KommPress, Fredrik Sjögren, Victoria Henriksson
Omslagsbild: KommPress
Tryck: PÅ Media

ISBN: 978-91-980800-0-1

**Nordens Välfärdscenter
Sverige**

Box 1073, 101 39 Stockholm, Sverige
Besöksadress: Drottninggatan 30
Tel: +46 8 545 536 00
info@nordicwelfare.org

**Nordens Välfärdscenter
Finland**

Topeliusgatan 41 a, FI-00250 Helsingfors, Finland
Tel: +358 20 7410 880
helsingfors@nordicwelfare.org

Rapporten kan laddas ner på
www.nordicwelfare.org



Indledning demensnätverk

Rapporten "The Global Impact of Dementia 2013-2050" fra Alzheimers Disease International, der blev lavet forud for G8 topmødet i London i december 2013, konkluderede, at demens er vor tids største sundhedsudfordring på verdensplan. 44 mio. mennesker lever således i dag med en form for demens, og fremskrivninger af prognosen viser, at tallet frem mod 2050 vil stige til 135 mio. G8 mødet satte fokus på nødvendige tiltag som øget samarbejde omkring kurativ behandling, sygdomsmodificerende behandling og forskning - herunder internationalt forskningssamarbejde samt forebyggelse.

The Global Impact of Dementia 2013–2050

Although high income countries, including the G8, have borne the brunt of the dementia epidemic, this is a global phenomenon. Most people with dementia live in low and middle income countries, and most of the dramatic increases in numbers affected, through to 2050, will occur in those regions. In a spirit of international cooperation and solidarity we urge the G8 governments to sponsor intergovernmental action to make dementia a global priority. Crucially, this must include opening up access to diagnosis and current evidence-based treatment and care. All countries worldwide are failing in this basic objective. Action to address this problem should be balanced, as a priority, with research to improve treatment options and quality of care.

Alzheimers' Disease International

I de nordiske lande lider ½ mio. mennesker af diagnosticeret demens, mens antallet af personer med udiagnosticeret demens er ukendt men formodet stort; undersøgelser viser, at demenssygdommene er stærkt stigende, og at der generelt i de nordiske lande forventes en fordobling af antallet frem mod 2050.

Nationalt har man i de nordiske lande stadigt øgende fokus på det stigende antal demente både med henblik på at yde pleje og omsorg af høj kvalitet og med henblik på at prioritere de samfundsøkonomiske midler så effektivt som muligt. I Norge, Sverige og Danmark har regeringerne specifikt afsat øremærkede puljer til demensområdet, og de fleste nordiske lande har udarbejdet en handlingsplan for demens. Der er enighed om blandt fageksperter, at der er behov for et tættere samarbejde i nordisk regi for at øge erfaringsudvekslingen på best practice indenfor demensområdet, ikke mindst på de felter der gælder de små grupper af demensramte.

Nordens Velfærdscenter har i løbet af 2014 afholdt tre workshops om demens for at sætte fokus på et øget nordisk samarbejde; disse workshops omhandlede følgende store og vigtige socialfaglige temaer: anvendelsen af velfærdsteknologi i forbindelse med demensomsorg, boligsituationen for demente samt pleje/omsorg af den demensramte. Netværksdelta-

gerne satte kritisk og konstruktivt flere forskellige temaer til debat; det kan man læse mere om på de næste sider.

Generelt var der blandt netværksdeltagerne enighed om, at der mangler statistisk viden på demensområdet; der blev fx peget på, at det ville være hensigtsmæssigt at lave et stort fællesnordisk forekomststudie af antallet af demente i Norden, da forekomsttallene der anvendes i dag er behæftet med stor usikkerhed. Der findes heller ikke sikre opgørelser over, hvilke boliger demente borgere bor i og kan klare sig i, da mange demente borgere fortsat er udiagnosticerede.

På plejeområdet blev det påpeget, at det er et tilbagevendende problem, at der ikke findes evidens for effekten af pleje- og omsorgsmetoder. Der er lavet få og inkonklusive studier, hvorfor plejen i vid udstrækning baserer sig på praktisk erfaring. Dette gælder også for velfærdsteknologi.

Workshopdagene har givet et klart billede af, at etablering af et stort nordisk demensnetværk vil kunne styrke og koordinere indsatsen og samarbejdet på demensområdet. Specielt vil det være hensigtsmæssigt at etablere et formelt netværk mellem de nordiske lande til at varetage problemstillinger om mindre målgrupper på demensområdet fx yngre personer med demens, personer med minoritetsbaggrund, personer med tab af høre og/eller synssans samt blandt udviklingshæmmede.

Der arbejdes på nordisk plan med mange forskellige områder indenfor demens og på mange forskellige måder; en opsamling og spredning af disse erfaringer vil med fordel kunne være en af netværkets fremmeste opgaver.

Antal demente i Norden 2012

Danmark 87.000

Finland 130.000

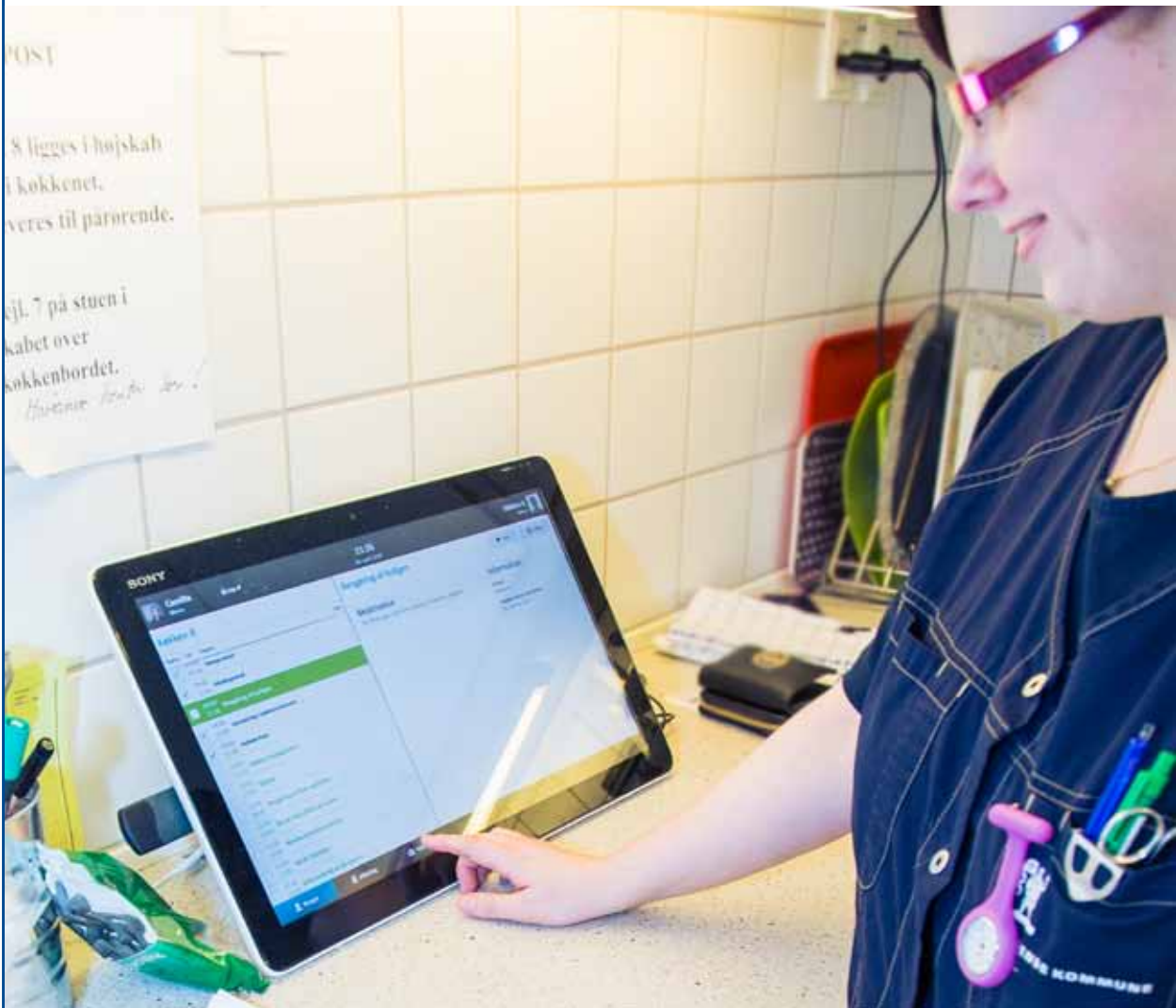
Island 2.500 (opgjort i 2006)

Norge 70.000

Sverige 160.000

Alzheimer Europe 2012

Tekniken måste in tidigt



6

Personer med demens måste få tillgång till stöttande teknik på ett tidigt stadium i sjukdomsutvecklingen. Bara då säkrar man teknik som kan följa människan genom sjukdomsförloppet, fastslog experterna under mötesdagen om välfärdsteknologi.

Vad har de nordiska länderna för erfarenhet av att använda välfärdsteknologi för personer med demens, och vad skulle gå att lyfta upp på en nordisk nivå? Detta utforskades under det nordiska demensnätverkets första mötesdag den 7 maj 2014 i Stockholm.

Dennis Søndergård, projektledare på Nordens Välfärdscenter, ansvarig för området välfärdsteknologi, konstaterade att det är allt för vanligt att nya kunskaper inte sprids.

– Mycket är projektorienterat. Kommuner hoppar från ett teknologiprojekt till ett annat och det man lärt sig tas inte till vara, sa Dennis Søndergård.

Det nordiska nätverket för demensfrågor ska ta fram goda exempel som kan spridas i länderna. Gruppen har i uppdrag att ge rekommendationer för hur de nordiska länderna ska kunna dra störst nytta av samarbete.

TEKNOLOGI PÅ GÅNG – TRE EXEMPEL

Dennis Søndergård gav tre exempel på olika slags välfärdsteknologi att använda inom demensområdet. Det första var teknologi för egen coping, sådant som bidrar till att människor kan få en struktur att följa i vardagen.

– Strukturhjälpmedel är rätt populärt för kommuner som önskar ge brukarna möjligheten att kunna bo hemma så länge som möjligt, sa Dennis Søndergård.

Ett exempel på strukturhjälpmedel är en app i telefoner och läsplattor kan till hjälpa personer med lättare demens att klara vardagssysslor.

– Appen läser av QR-koder i hemmet. Vill personen till exempel tvätta, går det att scanna koden på tvättmaskinen och steg för steg få en beskrivning i text eller korta videofilmer, berättade Dennis Søndergård.

Denna teknik finns redan i flera nordiska kommuner, antingen som en implementerad lösning eller på prov.

Nästa exempel rörde teknologi riktad till personer med demens som har en benägenhet att ge sig iväg från sina hem eller institutioner, populärt kallad trygghetsteknologi. Den vanligaste tekniska lösningen är GPS-spårning, men här beskrev Dennis Søndergård en annan ny teknik. På ett danskt boende för personer med demens har man provat att projicera bilder av anställda eller personal på dörrar. Bilderna aktiveras genom ljussensorer. Personerna ber den boende att vända tillbaka in.

– Tekniken är inte färdigutvecklad, och det har diskuterats om den är etiskt försvarbar. Tekniken kan passa personer med framskriden demens. Det görs också försök att distrahera med andra bilder, som en strand eller en fotbollsspelare till exempel, berättade Dennis Søndergård.

Men är det rätt att försöka påverka de boende att tro att

någon är där? Absolut, menade Nis Peter Nissen.

– Skulle det vara mer etiskt att låta dem gå ut? Men det finns många olika typer av demens, man behöver anpassa efter personen. Det som är bra för någon kan vara skrämmande för en annan. Till exempel möter vi personer som vill ha gps inopererat för att de själva och deras närstående ska känna sig trygga, medan många andra skulle se detta som ett personligt övergrepp.

Lasse Frantzen tror att en bildlösning skulle tas emot väl i Norge.

– Vi har kommit in i en fas där vi tycker att allt som är mer positivt än negativt är ok. Det är oftare personalen än brukarna och deras anhöriga som tvekar inför ny teknik. Därför måste man först av allt göra personalen trygg.

Nis Peter Nissen berättade att Alzheimerforeningen försöker att ge diskussionen om välfärdsteknologi en kritisk vinkel.

– Vi vill att man inte bara ska ha en naiv bild av att teknologin kan lösa allt, som en trollstav. För välfungerande äldre kan den passa, men för en del personer med demens kan den vara svårare att använda.

Såväl Norge som Danmark har erfarenheter av att en teknik som passar någon är helt fel för en annan. Robotsälen Paro kan lugna, men också skrämma. Demensdockor är ett annat exempel och kan ha samma effekt.

Det tredje exemplet var teknik som är designad för att lugna personer med demens. Sälen Paro och demensdockor är sådan teknik, liksom en gungstol med inbyggd massage och avslappnande musik.

– Tanken är att den ska lugna utåtagerande personer. Tekniken testas för närvarande på flera ställen. Producenten hävdar att stolen kan lugna i en sådan grad att personalens arbete kan underlättas och medicinförbrukningen minskas, sa Dennis Søndergård.

Liknande stolar finns på hem för dementa i Norge.

– Det finns ingen forskning, men de är uppskattade, sa Lasse Frantzen.

Nis Peter Nissen tog upp den holländska metoden snoezelen, där patienter får vara i en särskild miljö, där sinnena stimuleras utan intellektuell ansträngning. Det kan till exempel vara ett rum inrett som en trädgård, med ljud-och ljuseffekter.

Nätverket diskuterade även identitetsbevarande teknologi, som kan hjälpa personer som riskerar att mista sin identitet och livshistoria. Reminiscencemetoden används för friska äldre, genom till exempel bilder och föremål väcks minnen till liv. Samma metod kan användas för personer med demens,

En utmaning är att personer med dessa sjukdomar ofta drar sig tillbaka och inte ingår i sociala sammanhang, något

som har negativ effekt på sjukdomsutvecklingen. Här kan internetbaserad teknologi hjälpa dem att bevara kontakter. I Danmark har en Facebook-grupp för dementa och deras anhöriga visat sig fungera bra (<http://www.facebook.com/demensernogetvitalerom>).

I Skottland används internetbaserad teknologi för att ha ett socialt nätverk runt personen.

VAR FINNS FALLGROPARNA?

Välfärdsteknologin utvecklas, samtidigt som befolkningen blir äldre och fler får demenssjukdomar. Det gäller att vara uppmärksam på att teknologin används på ett rimligt sätt. Något som gör ekonomisk nytta måste också ge kvalitet, betonar nätverket.

Dennis Søndergård ställde frågan: När ringer alarmklockorna, vad ser ni att myndigheter inte tänker på?

Nis Peter Nissen anser att det saknas förståelse för att diskussionerna sker utifrån olika diskurser.

– Man har olika fokus i debatter, utgår från ekonomi, politik, teknologi eller omsorg. Om till exempel kommunen ser för mycket till ekonomi kan det bli galet eftersom det är människor det handlar om.

Ett gott exempel på samverkan är Alzheimerforeningens samarbete med Sundhedsstyrelsen, i kampanjen "Demens er noget vi taler om".

– Jag var skeptisk när Sundhedsstyrelsen ville ha en Facebook-grupp, men nu har de 15 000 följare. Interaktiviteten har varit hög.

I Norge ses det som viktigt att lösa rollfördelningen, sa Lasse Frantzen.

– Vad kan kommunen lösa, och vad kan lösas inom den privata sfären? Brukaren och den anhöriga måste få styra vad som behövs. Den minst ingripande lösningen ska väljas.

Några blir för ivriga och tror att teknologin ska lösa allt, menade han.

– Vi kan inte fylla hela huset med teknologi, utan behöver finna den goda lösningen som kan användas för olika saker.

En sådan lösning är en nätverkshubb i hemmet för allt tekniskt stöd, som har en IP-baserad lösning men som kan kommunicera vid GSM om IP-systemet går ner.

Hur kommer då den offentliga rollen att se ut om fem år? frågade Dennis Søndergård.

Nis Peter Nissen tror att det offentliga kommer att ha en stor roll som leverantör och finansiär.

– Kommunen kan efterfråga teknologi som producenter utvecklar. I kraft av sin roll och storlek kan de driva utveckling. Det offentliga blir som en slags vakthund, en drivande kraft för att finna största möjliga kvalitet.

Lasse Frantzen höll med:

- Det offentliga kommer att vara en stor välfärdsleverantör också i framtiden. De ska också ha en pådrivarroll, stimulera att brukare finner lösningar själva, som de köper privat eller får via anhöriga. Kommunen ska dessutom ha en vägledande roll, så att den som har ett behov kan bli ledd till rätt tjänst.

Han såg också att utvecklingen går i två motsatta riktningar. Samspelet mellan kommuner och sjukhus blir bättre genom en samhandlingsreform, och tjänsterna i kommunerna breddas så att uppföljning av kroniker blir en kommunal tjänst. Men i framtiden kommer det att finnas så många personer med demens att det blir för dyrt för Folketrygden (ett norskt obligatorisk, nationellt, socialt försäkringssystem), vilket kommer att leda till att man inte får tjänster som man tidigare har fått gratis.

Ett generellt problem i Norden är att det finns många små kommuner med begränsad kompetens och ekonomi, samtidigt som de har lika stora krav på sig när det gäller att erbjuda tjänster.

VAD SKA DET NORDISKA SAMARBETET RIKTA IN SIG PÅ?

Nis Peter Nissen gjorde en omvänd liknelse med dataspel: där strävar du efter att komma till högre och högre nivåer, när det gäller demens måste man tänka tvärtom. Det ska bli färre och färre knappar på datorn, till slut bara en. I överförd bemärkelse gäller detta hela tillvaron för den som har en demenssjukdom. I de tidiga stadierna går det att förbereda för de större svårigheterna i den långt framskridna demensen.

- Även om nöden skulle vara störst i vårdboenden, är det förebyggandet som ger störst effekt, sa Nis Peter Nissen.

I ett vårdboende har sjukdomen gått så långt att det inte är välfärdsteknologi som ger den största nyttan, påpekade Lasse Frantzen.

- Men visst kan gps vara till stor nytta i boenden. Och teknologin kan vara ett stöd för personalen.

Förebyggande insatser är det område där gemensamt arbete skulle kunna ge störst utdelning, menar nätverkets deltagare. Det handlar både om primärt och sekundärt förebyggande, det vill säga

- Anledningen till att vi vill satsa på förebyggande är inte att vi har någon speciell nordisk framgångshistoria att sprida, utan för att det är ett område som skulle kunna styrka vårt arbete med demensfrågor, sa Dennis Søndergård.

Gör man en insats tidigt i demensförloppet kan man understödja tanken på att ge personer med demens möjlighet att "leva längst möjligt i eget liv". Det kommer också att ge teknologi som kan följa personen genom sjukdomsförloppet.

Anbefalinger om velfærdsteknologi

Anbefalinger om velfærdsteknologi til brug af borgere med demens:

- Det er vigtigt, at borgeren altid sættes i centrum. Dertil skal man turde tage de etiske diskussioner som uundgåeligt vil opstå, når velfærdsteknologi tildeles til borgere med demens.
- Velfærdsteknologi vil have den bedste effekt, hvis den tænkes ind i det tidlige stadie af demenssygdom. Ved en prioritering af den tidlige indsats, sikres det at teknologien har mulighed for at følge borgeren igennem det progredierende sygdomsforløbet. Borgeren vil således få muligheden for at leve længst muligt i eget liv.

Skapa nya boendeformer



12

Hur ska de allt fler äldre med demens bo i framtiden? De nordiska länderna prioriterar att personer med demens ska kunna leva kvar i eget hem så länge som möjligt. Men det behövs fler steg mellan hem och sjukhem, anser nätverket.

Fram till 2050 kommer gruppen 80 år och äldre att fördubblas, och allt fler kommer att få demenssjukdomar.

Idag bor majoriteten av de äldre kvar i sin bostad högt upp i åldrarna. Behovsprövade boenden har blivit färre och det krävs stora vård- och omsorgsbehov för att få plats på ett sådant boende. Många med demenssjukdomar bor därför kvar i eget boende, med varierande grad av stöd.

Detta framgår av rapporten "Så bor 80+ i Norden", som har tagits fram av Nordens Välfärdscenter. Under demensnätverkets andra mötesdag den 8 maj 2014 höll projektledaren Maarit Aalto i fördjupande diskussioner om hur boendeformer i framtiden kan utvecklas på ett bra sätt för personer med demens.

Hittills har samhället i första hand förberett sig för att möta den ökande gruppen äldres behov i allmänhet. Fokus behöver öka på dem som har demens, menar nätverket.

I Norge ställs det redan idag krav på att alla sjukhem och boenden som byggs av kommunen, eller i det privata med stöd från staten, ska vara anpassade för personer med demens. Det finns också ett stimuleringsbidrag för att bygga fler boenden.

- Vi har lagt några grundstenar. Det har varit till hjälp att vi har en nationell demensplan, sa Lasse Frantzen från norska Helsedirektoratet.

Även Danmark har en handlingsplan och under 2013 – 2015 satsas en miljard extra för äldreaktiviteter i kommunerna. Ungefär hälften av pengarna gick till insatser för personer med demens.

- Demensens ABC, ett e-learningprogram riktat till om-sorgspersonal har blivit en verklig succé, sa Nis Peter Nissen, direktör för danska Alzheimerforeningen.

Ett liknande program har använts med framgång i Norge.

FAKTA BEHÖVS FÖR ATT SE BEHOV

För att veta hur boendeformerna ska utvecklas på bästa sätt behövs mer statistik om gruppen med demens, menar nätverket. Ett problem är det stora mörkertalet i diagnoser. Det finns både de som inte har fått diagnos trots att de har en demenssjukdom, och de som bedömts vara dementa utan att vara utredda.

- Vi måste få fram fakta, sedan är utmaningen att använda statistiken på ett konstruktivt sätt, sa Lasse Frantzen.

Det behövs mer bakgrundsfakta i form av detaljerad statistik, anser nätverket.

- Vi behöver räkna framåt i tiden, göra en diagnosticering både utifrån hur många som beräknas få demens, och hur många av dem som kommer att vara ensamstående, och tydliggöra deras behov. Att bo hemma är i sig inte problemet.

Anhörigas insatser väger tungt

Samhället är helt beroende av anhörigas insatser för att klara åtaganden gentemot äldre och därmed också äldre med demens. I Sverige, Norge, Finland och Island kan anhöriga få ekonomisk ersättning av samhället för sina insatser. Men det mesta av insatserna sker emellertid helt utan ersättning. På senare tid har det också vuxit fram en privat sektor som ger service till bland annat äldre och personer med demens på kommersiella villkor. I Sverige och Finland stimuleras denna utveckling med skatteavdrag för sådana tjänster vilket har medfört en snabb ökning av tjänstesektorn.

Men att bo hemma med svår demens eller att bo hemma ensam är en utmaning, sa Nis Peter Nissen, direktör för Alzheimerforeningen i Danmark.

Det skulle också behövas en god, systematisk vägledning för hur eget boende kan anpassas för att göra det enklare för någon med demens att bo hemma.

BOSTADSSITUATIONEN NU OCH SEDAN

Många över 80 lever ett gott liv och behöver inte tjänster förrän mot slutet. Då har en stor andel av dem en demenssjukdom.

Det är viktigt att ta fram alternativa boendeformer som passar dem som inte kan bo kvar hemma, men som inte har en så långt framskriden demens att de måste bo på sjukhem, menar nätverket.

– Goda boendelösningar för personer med demens är också goda lösningar generellt, sa Lasse Frantzen.

Bygger man flervåningshus med hiss hjälper det personer med demens som annars löper ökad risk att bli isolerade i hemmet, men är förstås bra för de flesta äldre.

Kunskap om hur boenden bör se ut tas inte alltid till vara. Trots att det idag finns kunskap om hur sjukhem ska byggas för att passa personer med demens byggs det ibland utan hänsyn till behoven, till exempel med raka korridorer i stället för korridorer som de boende kan gå runt i.

Glesbygden har särskilda utmaningar när det gäller vård och omsorg för personer med demens. De som bor i glesbygd har ofta långt till samhällets resurser och får inte samma stöd som de som bor i städer.

– Sätt personen med demens i centrum och anpassa boendet, i stället för att försöka passa in personen i redan existerande former, sa Nis Peter Nissen.

Men hur ska då de nya boendeformerna se ut? Det görs försök med särskilda demensbyar både i Norge och Danmark, men nätverksdeltagarna var tveksamma.

– Frågan är om det kommer att fungera i praktiken. Många har en föreställning om att demens är statisk, men man måste bygga för att den försämras. Såväl kommuner som den privata sektorn behöver ta större hänsyn till personer med demens, sa Nis Peter Nissen.

Diskussionen rörde också storleken på vårdhem. Mindre vårdhem kan vara bra och bör bevaras, menade nätverket.

– Men större enheter ger mer flexibilitet och fler val, vilket behövs för att kunna ge individuellt anpassade förutsättningar, sa Lasse Frantzen.

Kommande gemensamma nordiska satsningar kan röra hur kommunerna ska arbeta med att få fram flexibilitet, tycker nätverket.

Samarbetet mellan olika aktörer bör också utvecklas ännu mer än idag. I synnerhet är det viktigt att utarbeta stöd för dem som har både en demenssjukdom och andra sjukdomar eller funktionsnedsättningar. Risken finns att andra sjukdomar förvärras när demensen gör det svårt att till exempel hantera medicinering.

Demenssjukdomar blir vanligare

Demens har en avgörande inverkan på möjligheterna att klara ett eget boende. Trots detta finns det personer med demens, som fortfarande bor i sitt eget hem, utan tillräcklig stöd i hemmet. Med en ökande livslängd ökar också antalet personer med demens. Uppgifterna från de olika nordiska länderna visar att demens är ett stort och växande problem i Norden liksom i övriga världen. I granskningen över boendeformer med behovsprövning (särskilt boende, särskilt boende för dementa etc.) framgår att långt ifrån alla personer med demens kan få plats i boendeformer som är särskilt anpassade för dem.

Ur rapporten "Så bor 80+ i Norden".

En framtida utmaning är rekrytering av personal till äldreomsorgen. Det kommer att behövas arbetskraft från länder utanför Norden, och personalen måste få kompetensutveckling. Här såg Elizabeth Dahler-Larsen från Nordens Välfärdscenter möjligheter.

- De äldre som glömmer sitt senast inlärd språk kan sättas samman med personal som talar deras första språk.

Nätverket efterlyste också mer fokus på yngre personer med demens.

Det görs stora insatser från anhöriga, därför skulle det behövas mer kunskap om det frivilliga arbetet i Norden för personer med demens, menade Maarit Aalto.

Hur ser det då ut när det gäller förutsättningar att flytta till ett nytt och anpassat, kanske dyrare boende? Har alla samma möjligheter? frågade Maarit Aalto.

Demens förstärker olikheter, ansåg Nis Peter Nissen.

- Med sämre ekonomiska, sociala, mentala resurser blir det svårare att ta till sig information och kunna tala för sin sak. Bor man i glesbygd kan det vara svårt att sälja sitt hus när man behöver ett annat boende.

Anbefallningar inom boendesektorn för personer med demens

1. Demensproblematiken behöver uppmärksammas i relation till att allt fler äldre med demens eller minnesproblem kommer att bo kvar i ett ordinärt boende. För att personer med demens ska få boendeservice med värdighet och kvalitet bör boendeanalternativen uppmärksammas utifrån aktuella och framtida behov.

2. Små, anpassade enheter har visat sig vara positiva för personer med demens. För att tillmötesgå behovet bör stora boendeenheter och institutioner antingen avvecklas, byggas om eller moderniseras.

Områden att satsa på:

Hittills har det fokuserats på äldre generellt, nu behövs mer fokus på demens. För att åstadkomma det krävs att nyckelaktörer inom området för personer med demens satsar på:

- Löpande och kontinuerlig anpassning av insatserna.
- Förebyggande verksamhet.
- Mer kunskap om demens i statistiken. Hur många av dem som har en demenssjukdom bor ensamma och på vårdhem?
- Kompetensutveckling för personal.
- Fler insatser för yngre med demens.

Övergången mellan olika boendeformer behöver bli mer flexibel. För att uppnå detta krävs att man utvecklar:

- Nya boendeformer för stadiet mellan att bo hemma och på sjukhem med dygnet-runt-bemannning.
- Samspel mellan aktörer och leverantörer av omsorgstjänster och sjukvård.
- Samordning mellan sjukhus och vårdhem.
- Finansieringsformer för olika boenden.

Personalen – en nyckel till kvalitet



18

Vilka är de största utmaningarna när det gäller att skapa kvalitet i vård och omsorg för äldre personer med demenssjukdomar? Personal med rätt kompetens var en av de viktiga faktorer som lyftes fram vid nätverkets tredje möte.

Vilka förutsättningar har personalen som ska ta hand om äldre med demenssjukdomar? Att ha en god bemanning i vård och omsorg för personer med demens handlar inte bara om hur många anställda det finns. Frågan är också om personalen har den rätta kompetensen.

Att ta hand om äldre människor som har demens och ofta även andra sjukdomar är en krävande form av vård, inte det "lätta" arbete som det tidigare har setts som. Här fanns en samsyn hos de nordiska experter som sågs i Stockholm den 22 oktober, för nätverkets tredje och avslutande möte.

Det svenska Demensförbundet arbetar aktivt för att Sverige får regler om minimibemanning och hur många utbildade det ska finnas per dag, berättade förbundssekreterare Anni Reimers.

– Vi vill också att cheferna ska vara utbildade och verkligen finnas på arbetsplatsen så att de kan följa det dagliga arbetet, sa Anni Reimers.

Det är viktigt att hemtjänsten som möter personerna i ett tidigt skede har kompetens att uppmärksamma symtom.

Jónvør Christiansen från Torshavn kommune på Färöarna påpekade att kompetensen även måste finnas högre upp i beslutskedjan. Kommuner och andra som ger riktlinjer ska veta vad de beslutar om. Jónvør Christiansen talade också om vikten av organisering:

– Vi behöver veta vad som sker efter diagnosen, hemma, i särskilt boende och på vårdhem. Det behövs kvalitetssäkring för att fastslå vilka krav som ska uppfyllas, sa Jónvør Christiansen.

FLER MÅSTE REKRYTERAS

Beslutsfattare måste förstå vikten av att ha tillräckligt med personal som har rätt utbildning och det måste finnas ekonomi att anställa. Men inte ens om dessa förutsättningar finns är saken löst. Allt fler i de nordiska länderna kommer att få demenssjukdomar, samtidigt som det blir färre yngre som kan arbeta inom vård och omsorg. Rekrytering är redan svårt, men kommer att bli ett ännu större problem i framtiden.

– Statusen på yrkena måste höjas. Med låg lön och status blir det en utmaning att hitta personal, sa Anni Reimers från svenska Demensförbundet.

I Danmark är det mycket svårt att få kvalificerad personal utanför större städer och det råder en markant brist på neurologer.

Sunnuva á Lakjuni deltar i EU-projektet Remodem, med deltagare från Färöarna, Grönland, Norge, Sverige, och Skottland.

– I projektet utvecklar och testar vi tjänster för människor med demens som bor hemma. Tekniska hjälpmedel är en stor del i detta, liksom utbildning om demenssjukdomar, sa Sunnuva á Lakjuni.

Detta kännetecknar vård och omsorg av god kvalitet

- Det finns tillräckligt med personal som har rätt kompetens.
- Personalen känner till den demenssjukes livshistoria.
- Personen med demens utreds och diagnosticeras korrekt i ett så tidigt skede som möjligt.
- Personen får vård, omsorg och rehabilitering även för andra sjukdomar och behov.
- Det finns system för kvalitet och tillsyn på både kommunal och nationell nivå.

Den stora omsättningen av personal inom vård och omsorg för äldre med demenssjukdomar är ett problem, menade Nis Peter Nissen, direktör för den danska Alzheimerforeningen. Personalen behöver känna till de demenssjukas personliga historia. Med hög personalomsättning ställs höga krav på god dokumentation.

I Finland arbetar man med att minska den idag stora andelen institutionsboende, för att ersätta det med andra boendeformer och mer stöd i hemmet, berättade Rauha Heikkilä från THL, Institutet för hälsa och välfärd.

– Problemet är att kommunerna inte har tillräckligt med pengar. Men vi har en bra äldreomsorgslag och ett nationellt minnesprogram, sa Rauha Heikkilä.

På Island ska äldreomsorgen föras över till kommunerna, berättade Helga Erlingsdóttir, översjuksköterska i Akureyri kommun där det drivs ett pilotprojekt med äldreomsorg i kommunal regi.

– För oss är bemanningen den största utmaningen. Det finns utbildad personal, men inte pengar för tillräcklig bemanning. 33 procent av de anställda är icke facklärd, sa Helga Erlingsdóttir.

Det finns idag många geriatriker på Island, men i framtiden räknar de med att det kommer att behövas fler.

– I dag finns ingen plan för den frågan ska lösas. Från 2020 vet vi att fler äldre med demens kommer att behöva vård. Frågan är om vi kan hjälpa dem hemma längre i stället för att ge plats på vårdhem? sa Helga Erlingsdóttir.

På Färöarna finns ingen överläkare i geriatrik, men det finns demenskoordinatorer, utbildade av Alzheimer föreningen

och kommunen. Torshavns kommune har byggt ett nytt vårdhem och dagcenter och det finns en demensklirik där fler och fler får diagnos.

– Det har blivit attraktivt att arbeta med demensvård på Färöarna. Men samtidigt drivs mycket av eldsjälär. Det är stora skillnader i vilken behandling man får beroende på var man bor. Det finns heller inga standarder eller kvalitetskrav, även om en nationell handlingsplan ska arbetas fram, sa Jónvør Christiansen.

RÄTT DIAGNOS – ETT MÅSTE

En gemensam fråga för länderna är brister i diagnostiken.

– I Danmark finns ett stor mörkertal. Tidigare har man inte tyckt att det varit så viktigt med diagnos, sa Elizabeth Dahler-Larsen, projektledare på Nordens välfärdscenler.

Nis Peter Nissen konstaterade att en diagnos av god kvalitet påverkar vilken vård den sjuke får.

– Det är avgörande att veta vilken av de 200 olika demens-sjukdomarna man har.

Både Island och Danmark har förebyggande hembesök hos personer som är 75 år och äldre. I Danmark drivs för närvarande ett projekt som erbjuder vardagsrehabilitering.

Vid förebyggande hembesök bedöms vilken hjälp medborgaren har nytta av. Målet är att hjälpa, undervisa och stötta den äldre personen att nå en större självständighet och att klara sig bättre i vardagen. Ändamålet är att höja livskvaliteten och förbättra funktionsförmågan, utan att det påverkar den hjälp som den äldre redan får.

– Tanken är att man ska göra den äldre i stånd att klara fler saker och att klara sig längre hemma. Det går att fånga upp signaler och ge rådgivning och motivera, till att delta i till exempel gymnastik eller annat som ger stimulans mentalt, berättade Elizabeth Dahler-Larsen.

En finsk studie från 2013 har visat att tidig diagnostisering, anpassad vård och behandling betyder att den praktiska funktionsförmågan upprätthålls längre och att psykiska symtom och beteendeförändringar dröjer längre än hops en diagnosticerade patienter.

*Early detection and treatment of Alzheimer's disease prevents psychological and behavioural symptoms.
18 juli 2013; University of Eastern Finland.*

Det finns mycket att göra för att förebygga, konstaterade mötesdeltagarna. Forskning visar att stress och depression påskyndar demens. Nya rön har kommit om att användandet av benzodiazepiner kan påskynda demenssjukdomar. Det finns misstankar om att sömnbrist är en riskfaktor.

GLESBYGDENS FÖRUTSÄTTNINGAR

På Färöarna är det svårt att få korrekta och tidiga diagnoser i glesbygden, sa Sunnuva á Lakjuni.

Vera Gustafsson, utredare på svenska Socialstyrelsen, hade en annan bild av glesbygden i Sverige.

- På vissa håll finns det nyckelpersoner runt den äldre, som kan upptäcka tecken. Värmland är ett län där det går bra med diagnoser, sa Vera Gustafsson.

I Finland finns ett projekt med en mobil service, en buss med sjuksköterskemottagning som går genom byarna, berättade Paula Andreasen från THL. Det finns också möjlighet att via bilen få kontakt med en läkare.

- Det finns många projekt och innovationer. Frågan är hur vi ska kunna garantera att de fortsätter att användas efter projektet, sa Paula Andreasen.

Under mötet diskuterades även att stödet kan se olika ut beroende på vem det är som får en demenssjukdom. Olika grupper har överlag skilda förutsättningar beroende på utbildningsnivå, etnicitet, socioekonomi, kön, med mera.

STÄRK KONTROLLEN AV KVALITET

Hur man ser till att kvalitet upprätthålls varierar mellan länderna. Alla har till exempel inte någon nationell handlings-

Så kan samhället bidra

Ett försök som slagit väl ut i Norge är det som kallas demensvänner, frivilliga personer får en kort utbildning om demens och några enkla råd om vad man ska göra när man möter någon med demens, så att det till exempel inte uppstår konflikter.

I Skottland kan affärer ha skyltar som visar att de är demensvänliga, eftersom personalen har utbildats i att känna igen beteenden som kan tyda på demens och vet hur de då ska agera. Då blir det lättare för de demenssjuka att röra sig ute i samhället.

plan. I Danmark finns en nationell handlingsplan, där det bland annat garanteras att en utredning ska göras inom fyra veckor.

– Garantin hålls inte och skillnaderna regionalt är stora. Men bara att det finns en plan visar att detta ses som viktigt. Man säger inte bara "han är gammal så han minns inte så bra.", sa Nis Peter Nissen.

För att kunna skapa kvalitet inom vård och omsorg för personer med demenssjukdomar är det viktigt att undersöka vad man egentligen menar med själva begreppet kvalitet. Det behövs system för att bli mycket bättre på att kontrollera kvalitet än vad man är i dag. Man behöver också diskutera mer kring vad man ska se på när det gäller kvalitet, menade mötesdeltagarna.

Nis Peter Nissen från danska Alzheimerforeningen definierar kvalitet som att man ska få behandling både för den sjukdom man har, det vill säga demensen, och för de andra sjukdomar som man sedan kan få.

– Det finns en risk att man inte upptäcker dementa personers andra sjukdomar. Basal omsorg kan vara en utmaning, att få mat, och smärtlindring, sa Nis Peter Nissen.

Det skulle vara bra att titta närmare på de rehabiliterande insatserna för personer med demens för att säkerställa att de inte får sämre rehabilitering än andra grupper, menade deltagarna. Vikten av att arbeta mer evidensbaserat i vården betonades också, liksom att det borde finnas fler demenskoordinatorer som kan vara med och höja kvaliteten.

Nydiagnostiserade och deras anhöriga skulle kunna ha stor nytta av ett nätverk, motsvarande den skotska modellen Dementia Post Diagnostic Support.

Jónvør Christiansen lyfte fram begreppet Person Centered Care, där relationen mellan patient och personal är väsentlig. Den som ger omsorg ska se till hela personen, med livshistoria och personlig identitet.

Personer med demenssjukdomar är sällan med i forskningsprojekt kring kvalitet. Kvalitetsverktyg inom till exempel palliativ vård förutsätter självrapportering, vilket till stor del utesluter demenspatienter.

Det nätverk, som i olika sammansättningar, mötts tre gånger under 2014, föreslår att det permanenta nätverk som ska bildas under 2015 ska rikta in sig på insatser för grupper som i det enskilda landet är små, till exempel yngre med demenssjukdomar, personer med demens som är syn- eller hörselskadade eller har Downs syndrom. Här kan de nordiska länderna vinna på samarbete och möjligheterna att ge rätt stöd öka.

Anbefalinger om pleje og behandling

1. Tidlig og korrekt diagnosticering af demens er af stor betydning for kvalitetsskabelse i pleje og omsorg af demente. Med den korrekte diagnose som forudsætning kan plejen og omsorgen målrettes og tilpasses den enkelte person, og med tidlig diagnosticering kan der for patienter med visse demenssygdomme opnås en gavnlig virkning på såvel den psykiske tilstand som på det praktiske funktionsniveau, når der bliver sat ind med medikamentel behandling og tilstrækkelig psyko-social støtte tidligt i forløbet.

2. Organiseringen af det sociale system til at varetage pleje og omsorg af demente er afgørende for, om der ydes en kvalitetsmæssig høj pleje til demente borgere. Patienter med demens er en meget kompleks plejekrævende gruppe, som behøver faguddannet personale, der arbejder under en kompetent ledelse med forståelse for og viden om demensomsorg. Rekruttering og fastholdelse af kompetente medarbejdere, der sikrer kontinuitet i plejen samt efteruddannelse og flere demenskoordinatorer må sikres høj prioritet.

Deltagare i demensnätverket



Anni Reimers

Tf förbundssekreterare på Demensförbundet med kansli i Stockholm. Förbundet arbetar både lokalt och centralt och har 130 ideella demensföreningar runt om i Sverige.



Berit Kvalvaag Grønnestad

Helsedirektoratet, avdeling omsorgstjenester. Prosjektleder for gjennomføringen av den nasjonale handlingsplanen Demensplan 2015. Representerer Helsedirektoratet i EU sin Joint Action on Dementia.



Helga Guðrún Erlingsdóttir

Oversykepleier på alders-og sykehjemmet i Akureyri (Öldrunarheimili Akureyrar). Arbeidet er hovedsakelig omkring planering av opplæring og kurser til staffen, kvalitet manuel og projectleder omkring Eden Alternative, Öldrunarheimili Akureyrar er registrert Eden hjem.



Jónvør Christiansen

Sygeplejerske og demensrådgiver, Torshavn kommune, Færøerne. Leder for Forebyggende hjemmebesøg 2002-2014. Projektleder i forbindelse med forberedelserne i forbindelse med, at kommunen skal overtage ældreområdet fra staten 1. januar 2015.



Lasse Frantzen

Norske Helsedirektoratet. Ansvarar för demensfrågor, välfärdsteknologi och bolösningar inför framtiden. Leder det norska nationella välfärdsteknologiprogrammet, som ska ta fram kunskap och metoder som kommunerna behöver för att börja använda teknologi.



Nis Peter Nissen

Direktör för danska Alzheimerforeningen, en patientförening som ska säkra bättre villkor för dementa, och som ger synpunkter på hur teknologi kan påverka villkoren för personer med demens.



Paula Andreasen

Utvecklingschef, Institutet för hälsa och välfärd, THL, Finland. Arbetar som expert i nationella utvecklingsprojekt och forskning som handlar om åldrande människas demens och minnesstörningar. Detta inkluderar hospice vård och service till personer med demens. Har tidigare jobbat flera år med minnessjuka inom hemsjukvården.



Rauha Heikkilä

Institutet för hälsa och välfärd, THL, Finland. Har tidigare arbetat som sjuksköterska och vårdat människor med minnessjukdomar. Fokuserar nu på vilket sätt serviceorganisationer tar hänsyn till personer som har minnessjukdomar.



Sunnuva á Lakjuni

BSc in nursing med efteruddannelse indenfor klinisk vejledning og gerontologi. Arbejder i hjemmeplejen som faglig koordinator og projektleder. Har været projektleder for den færøske del af RemoDem, som er et EU-projekt om demens i NPP-regi.



Vera Gustafsson

Utredare vid den svenska Socialstyrelsen. Arbetar på enheten Indikatorbaserad utvärdering, som utvärderar om landstingen och kommunerna arbetar i enlighet med Socialstyrelsens nationella riktlinjer. Har bland annat gjort en uppföljning av demensriktlinjerna (Nationell utvärdering – Vård och omsorg vid demenssjukdom 2014).

**Dennis Søndergård**

Projektledare på Nordens Välfärdscenter, ansvarig för området välfärdsteknologi. Leder en nordisk think-tank inriktad på implementering med tio oavhängiga experter.

**Elizabeth Dahler-Larsen**

Projektledare på Nordens Välfärdscenter, ansvarig för kvalitet inom äldreomsorg.

**Maarit Aalto**

Projektledare på Nordens Välfärdscenter, ansvarig för boende-frågor, kartläggningen 80+ i Norden, samt för funktionshinder-frågor.



www.nordicwelfare.org