

Riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom



Riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom

Ålands landskapsregering
Social- och miljöavdelningen
Socialvårdsbyrån
November 2012

Innehåll

1	Sammanfattning	5
2	Inledning	6
2.1	Arbetsgruppens uppdrag	6
2.2	Syftet med riktlinjerna	8
2.3	Riktlinjernas omfattning	8
3	Faktadel	9
3.1	Demenssjukdomar.....	9
3.2	Förekomst och platsbehov	10
3.3	Samhällskostnader	12
3.4	Dagens vård och omsorg om personer med demens.....	13
3.5	Lagar och regler som styr demensvården	13
3.5.1	<i>Rättigheter som klient inom socialvården</i>	<i>14</i>
3.5.2	<i>Rättigheter som patient</i>	<i>15</i>
3.5.3	<i>Planer inom socialvården samt inom hälso- och sjukvården. 16</i>	
3.5.4	<i>Rättsskydd.....</i>	<i>18</i>
3.5.5	<i>Den civilrättsliga ställningen hos person med demens.....</i>	<i>19</i>
3.6	Ny lag och pågående ändringar i lagstiftning	22
	Källor och information om var man kan läsa mera	24
4	Rekommendationerna i riktlinjerna.....	26
4.1	Värdegrund	26
4.2	Förebygg demenssjukdom	27
4.3	Att känna igen minnessymptom.....	29
4.4	Demensutredning på Åland.....	30
4.4.1	<i>Primärutredning.....</i>	<i>30</i>
4.4.2	<i>Sekundärutredning</i>	<i>30</i>
4.4.3	<i>Genetisk rådgivning</i>	<i>31</i>
4.5	Uppföljning efter demensdiagnos.....	31
4.5.1	<i>Minnesmottagningen i dagsläge.....</i>	<i>32</i>
4.5.2	<i>Riktlinjer för uppföljning efter demensdiagnos.....</i>	<i>32</i>
4.6	Behandlingsformer vid demenssjukdom.....	43
4.6.1	<i>Läkemedelsbehandling.....</i>	<i>43</i>
4.6.2	<i>Beteendesyntom och psykiska symptom vid demens, BPSD</i>	<i>45</i>
4.6.3	<i>Helhetsbetonad vård lönar sig</i>	<i>46</i>
4.6.4	<i>Somatisk akutsjukvård.....</i>	<i>46</i>
4.6.5	<i>Munhälsan.....</i>	<i>47</i>

4.7	Omvårdnad.....	48
4.7.1	<i>Personcentrerad omvårdnad</i>	48
4.7.2	<i>Bemötandemetoder i omvårdnadsarbetet</i>	49
4.7.3	<i>Omvårdnad vid beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom (BPSD)</i>	50
4.8	Rehabilitering och stödåtgärder	51
4.8.1	<i>Lagstiftning</i>	52
4.8.2	<i>Prioriterade åtgärder</i>	53
4.9	Vård- och omsorgsnivåer	62
4.9.1	<i>Riktlinjer</i>	62
4.9.2	<i>Att bo kvar hemma</i>	63
4.9.3	<i>Vård på enhet med dygnet-runt omsorg/vård</i>	73
4.9.4	<i>Palliativ vård i livets slutskede</i>	76
4.10	Begränsningar och tvång i vård och omsorg.....	78
4.11	Personal, utbildning och kompetensutveckling	81
4.12	Samarbetet mellan de olika aktörerna och gränsöverskridande teamarbete	84
4.12.1	<i>Lagstiftning och med stöd av den utfärdade bestämmelser, anvisningar och rekommendationer</i>	84
4.12.2	<i>Skapa de praktiska förutsättningarna för samarbete och samverkan</i>	85
4.12.3	<i>Uppdatering av riktlinjerna</i>	86
	Källor och information om var man kan läsa mera.....	87



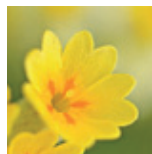
1 Sammanfattning

Målet med dessa riktlinjer och de rekommendationer som ingår i dem är att skapa möjligast optimala strukturer och innehåll i demensomsorgen och -vården utgående från ett helhetsperspektiv på klienten/patienten och utgående från att rätt omsorg och vård ges i rätt tid och på rätt plats. Enligt landskapsregeringens hållbarhetsstrategi bör utvecklingen av verksamheter vara i linje med social, ekonomisk och ekologisk hållbarhet. Översatt till service- och vårdkedjorna för personer med demens innebär det att utveckla omsorgen och vården så att den är kostnadseffektiv samtidigt som den ser till klientens/patientens bästa. Riktlinjerna omfattar därför allt från rekommendationer om åtgärder för att stävja antalet personer som utvecklar en demenssjukdom till den omsorg och vård som ges på de högsta nivåerna i service- och vårdkedjan.

Förutom att betona vikten av förebyggande, aktiverande och rehabiliterande åtgärder lyfter riktlinjerna fram behovet av ett utvecklat samarbete mellan socialvård och hälso- och sjukvård och behovet av en utvecklad tjänstestruktur för att tillmötesgå de krav som den personcentrerade omsorgen och vården ställer. I flera olika undersökningar¹ har man kommit fram till att den överlägset dyraste lösningen är att fortsätta med nuvarande servicestruktur inom äldreomsorgen där en stor del av resurserna sätts på åtgärder i den senare delen av omsorgs- och vårdkedjan. De förslag som läggs i dessa riktlinjer kan initialt leda till större kostnader men medverkar på längre sikt till lägre kostnader för demensomsorgen och -vården. Tyngdpunkterna kan sammanfattas på följande sätt:

1. Riskfaktorerna för demens ska beaktas och adekvata åtgärder vidtas.
2. Ett rehabiliterande arbetssätt tillämpas i alla delar av omsorgs- och vårdkedjan.
3. Tillsättande av demenskoordinatorer i kommunerna är av största betydelse för obrutna och flexibla omsorgs- och vårdkedjor.
4. Fördjupad och mera multiprofessionell kunskap krävs i alla delar av omsorgs- och vårdkedjorna.
5. Multiprofessionellt samarbete inom och över social- och hälsovårdens verksamhets- och förvaltningsgränser.

¹ Bl.a. i Vård och omsorg dygnet runt. Promemoria av arbetsgruppen Ikähoiva. Utredning 2010:28, Social- och hälsovårdsministeriet, Helsingfors.



2 Inledning

Landskapsregeringen fortsätter arbetet för att höja och kvalitetssäkra äldreomsorgen i landskapet. En del i detta arbete är att se över och komma med rekommendationer angående de vård- och servicekedjor som äldre berörs av. Detta är ett arbete som beräknas pågå under flera år. Landskapsregeringen beslöt den 5.10.2010 att tillsätta en arbetsgrupp, vilken inleder arbetet med att utveckla vård- och servicekedjorna genom att se över och utarbeta riktlinjer för de vård- och servicekedjor som personer med demenssjukdom, oavsett ålder, kommer i kontakt med.

Det finns ännu ingen möjlighet att bota personer med demenssjukdomar. Den övergripande målsättningen är att ge förutsättningar för ett bra liv genom personcentrerade omsorgs- och vårdinsatser och med beaktande av anhöriga och deras behov av stöd. Genom tydliga mål för demensomsorgen och -vården och genom ett strukturerat samarbete mellan socialvård och hälso- och sjukvård skapas förutsättningar för att den demenssjuke, enligt önskemål, ska kunna stanna i sin hemmiljö.

Kunskapen om demenssjukdomar och om vad som är god demensvård är omfattande redan idag.

Globalt sett driver demenssjukdomarnas omfattning, det ökade antalet personer som drabbas av demens i och med en ökande levnadsålder och ett allt större antal äldre, på behovet av forskning och kunskapsutveckling. Lokalt har röster från olika håll höjts om vikten av att säkra tillgången på kvalitet i vård och omsorg oberoende av boningsort och oberoende av den vård- och omsorgsnivå man är i behov av. På Åland beräknas antalet personer med svår eller medelsvår demens i åldersgruppen 65 år och äldre öka med mellan 400 – 600 personer fram till år 2040 (se 3.2 Förekomst och platsbehov). Det ligger en stor utmaning i att så långt det är möjligt, genom förebyggande åtgärder, stävja den här utvecklingen, liksom i att skapa sådana strukturer inom vård och omsorg att rätt vård och omsorg i rätt tid och på rätt nivå kan erbjudas.

Såväl ur kostnadseffektivitetssynvinkel som ur de äldres perspektiv finns det alltså orsak att se över vård- och servicekedjorna och överväga vilka tjänster man ska erbjuda de demenssjuka och deras familjer.

2.1 Arbetsgruppens uppdrag

Arbetsgruppens uppdrag är att utarbeta riktlinjer för de områden inom omsorgen och vården som är av särskild betydelse för personer med demens. Målet är att skapa så optimala strukturer och innehåll i demensomsorgen och -vården som möjligt, utgående från ett helhetsperspektiv på klienten/patienten och utgående från att rätt vård och omsorg ges i rätt tid och på rätt plats. Uppdraget omfattar en kartläggning av situationen inom demensomsorgen/vården i dag och det utökade omsorgs- och vårdbehovet i framtiden. Riktlinjer utarbetas åtminstone för:

- Etik och bemötande i vården och omsorgen
- Utredning och diagnostisering
- Förebyggande och rehabiliterande åtgärder
- Läkemedelsbehandling
- Stödåtgärder såsom aktiviteter, fysisk träning och hjälpmedel
- Stöd till anhöriga
- Samarbetet mellan de olika aktörerna och gränsöverskridande teamarbete
- Boende- och vårdnivåer och -miljöer
- Utbildning och kompetensutveckling

Arbetsgruppen har haft följande sammansättning²: ordförande Christian Andersson, ansvarig läkare, Ålands hälso- och sjukvård, Annika Aspholm, sjukskötare, Sunnanbergs vårdhem, Sofia Dahlén, ledande socialkurator, Ålands hälso- och sjukvård, Birgitta Hermans, klinikchef, Ålands hälso- och sjukvård, Eivor Nikander, hälsovårdsinspektör, Ålands landskapsregering, Lilian Nyholm, ledande vårdare, Silverängens och Mariegårds demensboende, Leea Söderström, klinikchef, Ålands hälso- och sjukvård, Maj-Len Österlund-Törnroos, socialinspektör, Ålands landskapsregering.

Arbetsgruppen har hört följande: Mona-Lisa Björkman, sjukskötare, Minnesmottagningen, Ålands hälso- och sjukvård, Regina Österlund, demensrådgivare samt Harriet Lindeman, styrelseordförande, Ålands demensförening, Gunnar Sjöblom, överskötare, psykiatrienheten, Ålands hälso- och sjukvård, Marina Härtull, ergoterapeut, hjälpmedelscentralen, Ålands hälso- och sjukvård, Regina Santamäki-Fischer, överlärare, Högskolan på Åland, Brittmari Wikström, enhetschef och Jennika Kullman, fortbildningsplanerare, Öppna högskolan, Ritva Eklund, vårdchef, Trobergshemmet.

Riktlinjerna skickades även för yttrande till följande remissinstanser: Kommunerna, Ålands hälso- och sjukvård, Ålands kommunförbund, kommunalförbundet för De Gamlas Hem, Ålands Omsorgsförbund, Akava-Åland r.f., FFC:s regionorganisation på Åland, FOA-Å r.f., TCÅ r.f., TEHY:s fackavdelning på Åland r.f. avd. 919, Ålands kommunalanställda r.f. avd. 214, Högskolan på Åland, Ålands vårdinstitut, Mariehamns pensionärsförening, Norra Ålands Pensionärer, Äldrerådet i Mariehamn, landskapsföreningen Folkhälsan på Åland r.f., Finlands Röda kors Ålands distrikt, Ålands Handikappförbund, Stiftelsen Hemmets r.f., Demensföreningen på Åland r.f., landskapsregeringens social- och miljöavdelning samt utbildnings- och kulturavdelning, Fortroenderådet, Handikapprådet och Rehabiliterings-samarbetskommissionen.

Landskapsregeringen vill tacka alla som med stort engagemang och expertkunskande deltagit i arbetet med dessa riktlinjer och rekommendationer.

² Även Björn Krantz, medicinskt ansvarig, Ålands hälso- och sjukvård var invald i arbetsgruppen men har inte deltagit i arbetet

2.2 Syftet med riktlinjerna

Syftet med riktlinjerna och rekommendationerna i dessa är att ge förutsättningarna för en modern, evidensbaserad demensomsorg och -vård som är kostnadseffektiv samtidigt som den utgår från individen och de individuella behoven. Detta kan åstadkommas genom att:

- skapa en större medvetenhet och kunskap om demenssjukdomar och förekomsten av dessa
- systematiskt arbeta förebyggande, både beträffande åtgärder som kan bidra till att färre utvecklar demens och beträffande åtgärder som bidrar till att personer klarar sig längre på en lägre vård- och omsorgsnivå
- utveckla ett välfungerande samarbete och samarbetsstrukturer inom och mellan hälso- och sjukvård och socialvård
- tydliggöra var ansvaret ligger, hur strukturerna ser ut och vilket innehållet är i de olika steg som tillsammans bör bilda en obruten service- och vårdkedja för personer med demens och deras anhöriga

2.3 Riktlinjernas omfattning

Riktlinjer ges angående:

- Värdegrund
- Att känna igen minnessymptom
- Förebyggande arbete
- Utredning och diagnos
- Medicinsk behandling
- Omvårdnad
- Stödåtgärder till patient/klient och till anhöriga/närstående
- Vård- och omsorgsnivåer
- Begränsningar av rättigheter och tvång i vård och omsorg
- Personal, utbildning och kompetensutveckling
- Samarbetet mellan de olika aktörerna och gränsöverskridande teamarbete



3 Faktadel

I det här kapitlet beskrivs demenssjukdomarna och deras följdverkningar samt de lagar och regler som styr demensvården och -omsorgen.

3.1 Demenssjukdomar

Demens kan beskrivas som en bestående försämring av kognitiva funktioner som varat minst sex månader och som orsakar problem i det dagliga livet. Ett flertal sjukdomar kan orsaka demens. Var tredje person över 65 år upplever någon form av minnesproblem även om största delen av dem inte har någon demenssjukdom. De vanligaste sjukdomarna beskrivs kort nedan.

Alzheimers sjukdom

Alzheimers sjukdom är den vanligaste demenssjukdomen (60-70 % av alla demensfall). Den karakteriseras av en smygande debut och ett progredierande förlopp. I lindrig fas är det först minnet för närliggande händelser som påverkas. Dessutom börjar förmågan till orientering i tid och rum försämrans och svårigheter att hitta ord kan förekomma. I medelsvår fas är fjärrminnet och den praktiska funktionsförmågan påverkade och det är svårt att klara tillvaron på egen hand. I svår fas tillkommer avmagring, total inkontinens, sväljningssvårigheter, stelhet i kroppen, gångförmågan försvinner och patienten blir sängbunden.

Alzheimers sjukdom förekommer ofta samtidigt som vaskulär demens, man talar då om Alzheimers sjukdom med vaskulära komponenter (cirka 10 % av alla demensfall). Personer med Downs syndrom har ökad risk att insjukna i Alzheimers sjukdom.

Vaskulär demens

Vaskulär demens utgör 10-20 % av alla demensfall. Vaskulär demens delas in i multi-infarkt demens och småkärlssjuka (även kallad subkortikal vaskulär demens). Vid multi-infarkt demens har patienten ett flertal små infarkter i hjärnan. De kognitiva symptomen beror på vilka delar av hjärnan som skadas. Till skillnad från Alzheimers sjukdom kan insjuknandet vara plötsligt. Progressen kan gå stegvis och patienten kan fluktuera i funktion och kognition från vecka till vecka. Vid småkärlssjuka handlar det om en mer utbredd kronisk försämring av cirkulationen i hjärnans små blodkärl. Debuten är smygande och symptom som långsam process-hastighet och problem med exekutiva funktioner dominerar i början. Med exekutiva funktioner avses förmåga att ta initiativ, planerings- och organisationsförmåga, tidsuppfattning, förstå orsak och verkan, förmåga att skapa struktur i vardagen, förmåga till automatiskt agerande, förmåga att motivera sig själv, förmåga att skjuta upp behovstillfredsställelse, förmåga att monitorera/värdera sina egna prestationer, hitta bra lösningsstrategier; inte hoppa på första bästa idé.

Lewy body demens

Lewy body demens (cirka 5 % av alla demensfall) karakteriseras av progredierande minnessvaghet och parkinsonliknande symptom (främst stelhet) som debuterar inom ett år från varandra.

Parkinsondemens

Mer än 30 % av patienterna med Parkinsons sjukdom utvecklar demenssymptom. Demensen framträder i allmänhet i de sena faserna av sjukdomen. Parkinsondemens utgör cirka 2% av alla demensfall.

Frontotemporal demens

Frontotemporal demens är en sjukdomsgrupp med flera undergrupper som tillsammans utgör 2-5% av alla demensfall. Sjukdomarna orsakar nervcellsskador i frontal- och temporalloberna i hjärnan. I allmänhet är inte minnessvaghet ett tidigt symptom utan snarare kan det röra sig om språksvårigheter, personlighetsförändring, bristande impuls kontroll, svårighet med exekutiva funktioner eller passivitet. I allmänhet insjuknar man före 70 års ålder.

Lindrig kognitiv svikt

Lindrig kognitiv svikt (på engelska Mild Cognitive Impairment - MCI) är ett tillstånd där man objektivt kan konstatera kognitiva svårigheter som dock inte orsakar problem i det dagliga livet. Personer med lindrig kognitiv svikt har en ökad risk att utveckla demenssjukdom inom de närmaste åren, speciellt om minnesvårighet är det dominerande symptomet, men en del individer med lindrig kognitiv svikt utvecklar dock aldrig demens och ett fåtal kan t.o.m. bli bättre kognitivt.

Minnessjukdom i arbetsför ålder

I Finland finns cirka 7000-10000 personer i arbetsför ålder (personer under 65 års ålder) med någon progredierande minnessjukdom. 10 % av fallen utgörs av frontotemporal demens (jämfört med 5 % av fallen i icke-arbetsför ålder). Ärfthlighet spelar en större roll hos demenssjuka i denna åldersgrupp än hos äldre.

De sociala komplikationerna vid tidigt insjuknande i demenssjukdom blir ofta ännu större än vid senare insjuknande, både för patienten själv och för de närstående.

3.2 Förekomst och platsbehov

Beräkningen av förekomst av demens varierar stort mellan olika källor. Utgår man från den stora europeiska studie som gjordes mellan åren 1980-1990³ kommer man fram till att 438 personer på Åland i befolkningsgruppen 60 och äldre, led av demenssjukdom i något stadie år 2010. Enligt befolkningsprognosen

³ Enligt Eurodems undersökning av prevalensen av demenssjukdom i Europa 1980 – 1990 har 27 procent mild demenssjukdom, 50 procent måttlig demenssjukdom och 23 procent svår demenssjukdom (Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. Int J Epidemiol 1991;20(3):736–48).

skulle denna siffra stiga till 1130 personer år 2040. Av det totala antalet beräknas 73 % lida av minst måttlig demenssjukdom, dvs. 320 personer år 2010, 412 personer år 2020, 611 personer år 2030 och 825 personer år 2040. Vaarama m.fl.⁴ uppskattar behovet av dygnet runt omsorg till 57 % av personer med minst medelsvår demens. Enligt detta skulle behovet av platser ha varit 182 år 2010. Motsvarande platsbehov för år 2020 skulle uppgå till 235, för år 2030 till 348 och för år 2040 till 470 platser.

Om man istället för Eurodem utgår man från det sätt att beräkna demensförekomsten som Vaarama m.fl. presenterar skulle antalet personer med minst medelsvår demens i åldersgruppen 65 år och äldre ha uppgått till 566 personer år 2010. Motsvarande antal för år 2020 skulle uppgå till 751 personer, för år 2030 till 1027 personer och för år 2040 till 1365 personer. Det uppskattade behovet av platser/dygnet-runt övervakning (57 % av personer med minst medelsvår demens) i denna ålderskategori skulle då vara 323 platser år 2010, 428 platser år 2020, 585 platser år 2030 och 778 platser år 2040.

Ytterligare ett sätt att försöka beräkna det framtida behovet är att utgå från statistik över den nuvarande användningen av tjänster inom social-, hälso- och sjukvårdstjänster bland äldre och bland personer med demens. Den statistik som Institutet för hälsa och välfärd tagit fram visar ålder och vårdbehov i medeltal hos klienter inom socialvården på ålderdomshem (motsvarar institutionsvård på Åland) och inom serviceboende med heldygnsomsorg. Av statistiken framgår att av 65- 74-åringar fick 0,83 % av den åländska befolkningen i samma åldersgrupp vård och omsorg på denna nivå. Motsvarande siffra för åldersgruppen 75-84- åringar var 4,22 % och för åldersgruppen 85 år och äldre 21,25 %⁵. Totalt fick 248 personer vård och omsorg på ålderdomshem och effektiverat serviceboende vid denna tidpunkt på Åland. Institutet för hälsa och välfärd har också sammanställt statistik över hur stor del av alla klienter, som utnyttjade vissa social-, hälso- och sjukvårdstjänster, som utgjordes av personer med demenssjukdomar år 2009⁶. Inom effektiverat serviceboende utgjorde personer med demenssjukdom 29,6 % av alla klienter, på ålderdomshem 46,3 % och inom hälsocentralernas långvård 56,6 %.

Enligt ÅHS plan för år 2011 belades 60-70 % av de dåvarande 72 bäddplatserna vid långvårdsenheten av långvårdspatienter år 2010. Eftersom det bland

⁴ Vaarama m.fl. (Vaarama, Marja & Luomahaara, Jaakko & Peiponen, Arja & Voutilainen, Päivi (2991) Koko kunta ikääntyneiden asialla. Näkökulmia itsenäisen selviytymisen sekä hoidon ja palvelun kehittämiseen. Stakes. Raportteja 259. Saarijärvi 2001) beräknar att ca 7 % av 65 år fyllda och 35 % av 85 år fyllda lider av minst medelsvår demens. Av dem uppskattas 57 % vara i behov av dygnet runt övervakning.

⁵ Institutet för hälsa och välfärd: Institutionsvård och boendeservice inom socialvården 2010. Finlands officiella statistik. Statistikrapport 26/2011

⁶ Institutet för hälsa och välfärd: Klienter med minnessjukdomar inom social- och hälsovården 2009.

långvårdspatienterna troligen fanns även personer under 65 år, väljer vi här 60 %, dvs. 43 patienter som jämförelsesetal. 56,6 % innebär att 24 av dessa patienter skulle ha haft en demenssjukdom, vilket utgjorde 0,47 % av befolkningen i åldern 65 år och äldre.

Förändringen av långvårdsenheten vid ÅHS till en geriatrisk klinik inom specialiserad sjukvård innebär att de kommunala institutionerna och serviceboendena kommer att ansvara för vården av s.k. långvårdspatienter, vilket bör beaktas vid en uppskattning av behovet av dygnet runt omsorg inom socialvården.

Uppskattningen av behovet av dygnet-runt vårds/omsorgsplatser för personer med demens, antaget att fördelningen av tjänster och vårdnivåer skulle bibehållas enligt 2010 års nivå blir då:

År	Uppskattat behov av platser inom dygnet-runt omsorg
2020	307
2030	460
2040	636

Sammantaget innebär ovanstående att det är svårt att mera exakt förutse såväl förekomst som behov av platser. Förekomst och därav följande behov av dygnet-runt omsorg kan endast uppskattas ligga inom ett spann enligt följande:

Åldersgruppen 65 år och äldre	2020	2030	2040
Förekomst av minst medelsvår demens	399 - 751	596 - 1027	810 -1365
Behov av dygnet-runt omsorg	227 - 428	340 - 585	462 - 778

3.3 Samhällskostnader

På nationell nivå visar statistik att kostnaden för vården och omsorgen av personer med demens utgör sex procent av de årliga social- och hälsovårdsutgifterna.

Demenssjukdomar är den största orsaken till att äldre behöver social- och hälsovårdstjänster och de är också huvudorsak till beslut om långvarig dygnet-runt vård. Av alla kostnader som demenssjukdomar orsakar, hör ca 80 procent ihop med den långvariga dygnet-runt vården. Fastställande av diagnos utgör endast ca en procent av kostnaderna. På nationell nivå är de beräknade årskostnaderna för en person i institutionsvård ca 36 300 euro medan motsvarande kostnader för vården av en person hemma uppgår till 14 500 euro⁷. I landskapsregeringens rapport från år 2011 angående socialvårdens utveckling konstateras att den genomsnittliga årskostnaden om 12 669 € per klient för den öppna äldreomsorgen att jämföra med en genomsnittskostnad för institutionsvården om nästan 53 000 € på årsnivå (uppgifter för år 2009) innebär att den ekonomiska potentialen är betydande då det gäller att sätta in rätt vård på rätt nivå i vårdkedjan och minimera institutionsvården så långt det är

⁷ Saila Sormunen & Päivi Topo; Laadukkaat dementiaapalvelut (opas kunnille), Jyväskylä 2008

möjligt.^{8 9} Rapporten slår också fast att, med ett ökat antal äldre i befolkningen och ett kalkylerat ökat antal vårdbehövande, stiger behovet av samordning och styrning för att kunna kombinera god vård med god ekonomi.

3.4 Dagens vård och omsorg om personer med demens

Två kommuner har meddelat att man har egna demensvårdsplatser på effektiviserat serviceboendenivå¹⁰, dvs. Mariehamn (18 platser) och Kökar (5 platser). Utöver detta har Folkhälsan ett grupphem med dygnet-runt boende för personer med demenssjukdom vilket har 9 platser.¹¹

Samtliga tre kommunala institutioner har idag separata demensavdelningar; De Gamlas Hem totalt 12 platser uppdelad i två enheter, Sunnanberg 8 platser och Trobergshemmet 14 platser.

Särskild dagverksamhet för personer med demens tillhandahålls vid Folkhälsans dagcenter. Maximalt 8 personer kan samtidigt delta i dagverksamheten.

Korttidsvård/avlastningsvård i enlighet med de riktlinjer som ges här saknas, liksom separat vård och omsorg för yngre personer med demens.

3.5 Lagar och regler som styr demensvården

De personer som har en demenssjukdom omfattas av samma lagstiftning och regelverk som gäller generellt för alla medborgare och mera specifikt för personer i patient- eller klientställning. Grundlagen anger t.ex. att ingen utan godtagbart skäl får särbehandlas på grund av kön, ålder, ursprung, språk, religion, övertygelse, åsikt, hälsotillstånd eller handikapp eller av någon annan orsak som gäller hans eller hennes person.

Demenssjukdomarnas art innebär att vissa rättsprinciper får stor betydelse för förverkligandet av de demenssjukas rättigheter; framför allt den demenssjuka personens självbestämmanderätt och rätten till skydd mot rättsövergrepp. Här görs en genomgång av den viktigaste lagstiftningen vid vård och omsorg av en person med demens ur detta perspektiv medan lagstiftning gällande ett visst sakområde tas upp under ifrågasvarande avsnitt (t.ex. rehabilitering, närståendevård osv).

Självbestämmanderätten

Alla personer med demens har rätt till självbestämmande. En demenssjukdom fråntar inte automatiskt en person hans eller hennes självbestämmanderätt. Så länge en person har förmåga att fatta beslut om sig själv och sin egendom, är det dessa beslut som har företräde framom den åsikt som den lagliga företrädaren eller en nära anhörig företräder.

⁸ Ålands landskapsregering, Social- och miljöavdelningen, Socialvårdsbyrån 2011: Socialvårdens utveckling inklusive huvudmannaskapet för missbrukarvården på Åland.

⁹ År 2010 var motsvarande kostnader beträffande institutionsvården; Trobergshemmet 53 095 € och De Gamlas Hem 60 330 €.

¹⁰ Landskapsregeringen; Tillsynsuppgifter för år 2010.

¹¹ År 2010 köpte Mariehamn 7 platser och Jomala 2 platser

När den kognitiva förmågan försvagas hos den demenssjuka uppstår oundvikligen den situationen att personen inte längre självständigt kan fatta beslut om sina egna ärenden. Även i de här fallen bör man respektera den demenssjukas självbestämmanderätt om personen, medan förmågan förelåg, uttryckt sin vilja (muntligt eller skriftligt). Med tanke på den demenssjuka personens rättsskydd skulle det vara viktigt att sjukdomen upptäcks i ett så tidigt skede som möjligt. Det här ger möjlighet för den som insjuknat att påverka inte bara aktuella beslut som bör fattas utan att även bestämma över sin framtid genom att t.ex. göra ett vårdtestamente, ge fullmakt om intressebevakning eller uppgöra testamente.

Skydd mot rättsövergrepp

Med skydd av en demenssjuk person avses skydd, förutom från rättskränkningar utifrån, även från sådana som förorsakas av personen själv. Den som fattar beslutet, t.ex. en domstol, en myndighet eller en intressebevakare, bör sträva efter att personen i fråga inte lider rättsförluster på grund av någon rättshandling eller annan åtgärd han vidtagit. Man bör dessutom sträva efter att skydda den demenssjuka personens fysiska integritet och mot rättsövergrepp som sammanhänger med denna.

3.5.1 Rättigheter som klient inom socialvården

Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000) gäller i landskapet i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård. Syftet med lagen är att främja klientmedverkan och förtroendefulla klientrelationer samt klientens rätt till god service och gott bemötande inom socialvården.

I klientlagen stadgas bl.a. om rätten till socialvård av god kvalitet och rätten till gott bemötande, rätten att få en utredning om olika åtgärdsalternativ, klientens självbestämmanderätt och rätt till medbestämmande och om rätten för klienten och dennes företrädare att ta del av en handling som gäller klienten. Om en myndig klient på grund av sjukdom eller nedsatt psykisk funktionsförmåga eller av någon annan motsvarande orsak inte kan delta i och påverka planeringen och genomförandet av de tjänster som tillhandahålls klienten eller de andra åtgärder som anknyter till den socialvård som ges klienten eller inte kan förstå föreslagna alternativa lösningar eller beslutens verkningar, skall klientens vilja utredas i samråd med klientens lagliga företrädare, en anhörig eller någon annan närstående.

I lagen stadgas också om att när socialvård lämnas skall en service-, vård-, rehabiliterings- eller någon annan motsvarande plan utarbetas, om det inte är fråga om tillfällig rådgivning och handledning eller om det inte i övrigt är uppenbart onödigt att utarbeta en plan.

Socialvårdslagen (FFS 710/1982) gäller i landskapet i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård.

- *Göra självständigt boende möjligt*

Socialvård skall i första hand lämnas i form av verksamhet som möjliggör självständigt boende och som skapar ekonomiska och andra förutsättningar för personen att på egen hand klara de dagliga funktionerna.

När socialvård ges ska individens och familjens problem beaktas så att åtgärderna för att lösa dem sammanjämkas.

- *Bedömning av behov av service*

I brådskande fall skall behovet av socialservice bedömas utan dröjsmål.

I andra än i brådskande fall är kommunen skyldig att i fråga om en person som har fyllt 75 år tillhandahålla bedömning av behovet av socialservice senast den sjunde vardagen efter det att personen eller hans/hennes lagliga företrädare eller anhöriga eller någon annan person eller en myndighet, för att få service har tagit kontakt med den myndighet i kommunen som ansvarar för socialservicen.

På motsvarande sätt ska kommunen tillhandahålla bedömning av behovet av socialservice i fråga om en person som får det högsta vårdbidraget från Folkpensionsanstalten. Syftet med behovsbedömningen är att stöda den äldres funktionsförmåga och boendet hemma.

3.5.2 Rättigheter som patient

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992)

samt med stöd av den utfärdade bestämmelser tillämpas i landskapet Åland i enlighet med landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.

- *Rätt till god hälso- och sjukvård samt till gott bemötande*

Varje patient har rätt till hälso- och sjukvård av god kvalitet. Vården skall ordnas och patienten bemötas så att hans människovärde inte kränks och att hans övertygelse och integritet respekteras.

Patientens modersmål och individuella behov samt den kultur som han företräder skall i mån av möjlighet beaktas i vården och bemötandet.

- *Rätten till information*

En förutsättning för att vård ska kunna ges är att patienten samtycker till den. För att patienten ska kunna använda sin självbestämmanderätt måste han erhålla tillräcklig information som ges på ett sådant sätt att patienten i tillräcklig utsträckning förstår innebörden av den.

- *När patientens rättsförmåga är nedsatt*

När patienten inte längre kan uttrycka sin vilja och bestämma om sin vård, är det viktigt att man före ett viktigt vårdbeslut hör patientens lagliga företrädare, anhöriga eller andra närstående för att utreda hurdan vård som bäst motsvarar patientens vilja och att deras samtycke inhämtas.

Vårdgaranti

För att uppfylla bestämmelsen om god vård är det viktigt att den demenssjuka får genomgå adekvata undersökningar i ett tillräckligt tidigt skede. Vårdgarantin gäller i enlighet med 20 § i landskapslagen om hälso- och sjukvård (ÅFS 2011:114). I lagen finns fastslaget inom vilken tid bedömning av vårdbehov och vård inom primär- respektive specialistsjukvården ska inledas.

Vårdtestamente

Ett vårdtestamente är en persons viljeförklaring om sin egen vård, om personen till följd av en allvarlig sjukdom, en olycka eller ålderdomssvaghet förlorar sin rättsliga handlingsförmåga.

I vårdtestamentet fastställs de situationer när man avstår från att vidta vårdåtgärder som kortvarigt förlänger patientens liv genom att på konstgjord väg upprätthålla livsfunktionerna.

Vårdtestamentet underskrivs av testamentsgivaren och två samtidigt närvarande vittnen. Modeller på vårdtestamente som fritt kan skrivas ut och användas finns på svenska på

<http://www.stakes.fi/SV/Palvelut/vardtestamente.htm> och på

http://www.muistiliitto.fi/fin/muisti_ja_muistisairaudet/edunvalvonta/

Uppgörande av ett giltigt vårdtestamente förutsätter att den som uppgör det i tillräcklig utsträckning förstår betydelsen av att uppgöra ett vårdtestamente och innehållet i detta. Det är därför bra att göra det i god tid, helst medan man är möjligast frisk.

Om patientens självbestämmanderätt stadgas närmare i patientlagen, 6 §.

3.5.3 Planer inom socialvården samt inom hälso- och sjukvården

Vård-, service- rehabiliterings- eller motsvarande planer

Såväl inom socialvårds- som inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen finns bestämmelser om olika planer som vid behov ska uppgöras. Den gemensamma nämnaren för dessa är ett klient/patientfokuserat perspektiv där stor vikt läggs vid självbestämmanderätten och vikten av att även höra anhöriga och närstående när vården och omsorgen planeras. I den nya lagen om Ålands hälso- och sjukvård (i fortsättningen ”ÅHS-lagen”) som trädde i kraft 1.1.2012 betonas vikten av förebyggande såväl som av rehabiliterande åtgärder, liksom vikten av samarbete med socialvården. Informationsutbyte i enlighet med klientens tillstånd och samarbete kring uppgörande av planer för vården och omsorgen av personer med demens är ett viktigt redskap för att uppnå dessa mål.

Individuell vård- och serviceplan omfattande socialvårdstjänster

Flera olika lagar inom socialvården slår fast att en service-, vård-, rehabiliterings- eller motsvarande plan ska göras (Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS: 812/2000), Lag om tillsyn över privat socialservice (FFS 603/1996), vilka gäller i landskapet Åland i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar

om socialvård, Socialvårdsförordningen (FFS 607/1983), Förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården (FFS 912/1992) vilka gäller i landskapet Åland i enlighet med landskapsförordning (1995:103) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård. Förutom den plan som uppgörs för de tjänster inom socialvården som personen med demens är i behov av, ska en vård- och serviceplan också uppgöras såvitt ett avtal om stöd för närståendevård ingås med en anhörig till den vårdbehövande eller någon annan som står den vårdbehövande nära (Lag om stöd för närståendevård (FFS 937/2005), vilken tillämpas i landskapet Åland i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård). I planen ska bl.a. omfattningen av och innehållet i den vård som närståendevårdaren ger framgå, liksom omfattningen av och innehållet i andra social- och hälsovårdstjänster som den vårdbehövande behöver.

Individuella planer inom hälso- och sjukvården

Enligt nya ÅHS-lagen, 38 § ska man för genomförande av vården och rehabiliteringen göra upp en *vård- och rehabiliteringsplan* i enlighet med landskapslagen (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter (patientlagen).

Patientlagen stadgar att en plan för undersökning, vård och medicinsk rehabilitering eller någon annan motsvarande plan vid behov skall utarbetas inom hälso- och sjukvården. Av planen skall framgå hur och enligt vilken tidtabell vården av patienten ordnas. Planen skall utarbetas i samförstånd med patienten, dennes anhöriga eller närstående eller lagliga företrädare.

I 39 § slås fast att hemsjukvården genomförs enligt en *vård- och serviceplan (vårdplan)*, såvitt det inte är fråga om tillfällig hälso- och sjukvårdsservice.

I 42 § stadgas att behovet av medicinsk rehabilitering samt rehabiliteringens mål och innehåll ska fastställas i en individuell, skriftlig *rehabiliteringsplan*.

Faktorer att beakta

Socialvård respektive hälso- och sjukvård tillhör olika organisationer och styrs långt av olika lagar. I dessa lagar ingår dels krav på samarbete och överföring av kunskap, dels bestämmelser om tystnadsplikt och konfidentialitet. Det är upp till varje organisation att känna till gällande bestämmelser och tillämpa dessa med patientens/klientens bästa som ledstjärna.

Vård- och rehabiliterings/serviceplanen och uppgörande av denna/dessa är exempel på situationer när de här faktorerna har stor betydelse.

Utgångspunkten bör vara att samverka för den demenssjuka personens bästa. Genom att inhämta den demenssjuka personens – eller om denna inte själv kan ge sitt samtycke – den anhörigas eller den lagliga företrädarens samtycke, är det möjligt att hålla ett gemensamt möte där såväl företrädare för hälso- och sjukvården som socialvården deltar och planer som omfattar respektive sektors tjänster görs upp.

Överföring av kunskap kan ske även utan samtycke om det är nödvändigt för att kunna ge adekvat vård och omsorg för den person det gäller.

I mån av möjlighet skulle det vara viktigt att planen görs upp i personens eget hem. Det här gäller fram för allt rehabiliteringstjänster och de tjänster som ska utföras i personens eget hem/livsmiljö.

3.5.4 Rättsskydd

Vid missnöje med bemötande inom, innehållet i eller beslut om vård och omsorg har personen med demens och dennes anhöriga olika möjligheter att förfara.

Diskussion med beslutsfattare/personal

Den snabbaste vägen att kommunicera sina åsikter/sitt missnöje är att diskutera ärendet direkt med den som fattat beslut eller med personal som är insatt i ärendet. Det ger båda parter möjlighet att motivera och förklara och i bästa fall nå samförstånd.

Klient- och patientombudsmannen

Klient- och patientombudsman handhar ärenden som rör klienters och patienters ställning och rättigheter. Klient- och patientombudsmannen fattar inga beslut utan har som uppgift att ge råd, förmedla kontakter, ge hjälp rörande tillämpningen av klientlagen och patientlagen och även i övrigt verka för att klienters och patienters rättigheter förverkligas.

Anmärkning

- *Socialvård*

En klient har rätt att framställa anmärkning med anledning av hur han eller hon bemötts till den som ansvarar för en verksamhetsenhet inom socialvården eller till en ledande tjänsteinnehavare inom socialvården. Anmärkningen skall besvaras inom skälig tid från det att den framställdes (Klientlagen, 23 §)

- *Hälso- och sjukvård*

En patient som är missnöjd med den hälso- och sjukvård som han har fått eller med bemötandet i samband med den har rätt att framställa anmärkning till den chef som ansvarar för hälso- och sjukvården vid verksamhetsenheten i fråga. Anmärkningen skall avgöras inom skälig tid från det den gjordes (Patientlagen, 10 §).

Klagomål

Klagomål kan göras över såväl socialvård som hälso- och sjukvård. Klagomålet kan formuleras fritt. För klagomål över hälso- och sjukvården finns också blanketter som kan användas. Innan man anför ett klagomål är det bra att utreda alternativa sätt att reda ut eller lösa ärendet i fråga (se ovan).

Landskapsregeringen handlägger klagomål i enlighet med sitt övervakningsansvar över underordnade myndigheters verksamhet och beträffande hälso- och sjukvård i enlighet med Republikens presidents förordning om vissa förvaltningsuppgifter inom hälso- och sjukvården i landskapet Åland (FFS 1179/2009). I landskapsregeringens beslut i ett klagomålsärende kan ändring inte sökas genom besvär.

Genom beslut i ett klagomålsärende kan man inte ändra eller upphäva ett beslut eller annat avgörande som klagan hänför sig till, inte heller förordna att ersättningar skall betalas. Genom beslut i ett klagomålsärende kan den som är objekt för klagan ges administrativ handledning i hur man borde ha förfarit i frågan.

Gäller klagan felaktig vård och behandling som lett till att patienten avlidit eller fått svår bestående skada riktas klagan till tillståndsverket för social- och hälsovården Valvira.

Rättelse- och besvär

I socialvårdsärenden och när det gäller administrativa beslut inom hälso- och sjukvården är det *rättelse- och besvärsförfarandet* som är det primära eftersom man genom dem kan ändra eller upphäva ett administrativt beslut.

Om rättelse av beslut krävs före besvär kan anföras, ska anvisningar om detta lämnas av myndigheten samtidigt med beslutet.

Besväransvisning skall fogas till ett beslut som får överklagas genom besvär.

Anmälan om patientskada

Syftet med Patientskadelagen (FFS 585/1986) är att trygga ersättning för en personskada som orsakats en patient i samband med hälso- och sjukvård i Finland.

Ersättning betalas för en personskada, om det är sannolikt att den har orsakats av bl.a. undersökning, behandling och vård eller någon annan motsvarande åtgärd eller av att en sådan försumrats, fel i en sjukvårdsapparat eller ett sjukvårdsinstrument, infektion som uppkommit i samband med undersökning, behandling och vård eller någon annan motsvarande åtgärd, distribution av medicin i strid med lag eller bestämmelser.

3.5.5 Den civilrättsliga ställningen hos person med demens

Rättsförmågan, eller m.a.o. förmågan att fatta adekvata beslut om sig själv och sin egendom, försämras i takt med att demenssjukdomen framskrider. Ur den synvinkeln är det viktigt att känna till vad som skapar rättsskydd för den insjuknade och de anhöriga.

Rättshandlingsförmåga

En myndig person kan själv på ett bindande sätt bestämma om sina rättigheter och begå rättshandlingar såsom att ge bort sin egendom och uppta lån. En omyndig person har begränsad rättshandlingsförmåga. Han/hon har rätt att begå rättshandlingar av mindre betydelse i anslutning till det dagliga livet. Huvudregeln i det finländska rättssystemet är att en person har rättshandlingsförmåga från det den fyller 18 år till livets slut. För att en person ska bli bunden av en rättshandling, förutsätts att han har förmågan att förstå betydelsen och följderna av denna. En rättshandling som begåtts av en person med demens som formellt sett har fullständig rättshandlingsförmåga, kan alltså vara ogiltig om man påvisar att han de facto inte förstår betydelsen av den ifrågavarande rättshandlingen. För att få till stånd en ogiltigförklaring måste en

så kallad klandertalan väckas och en domstol fatta beslut om rättshandlingens ogiltighet.

En myndig persons rättshandlingsförmåga kan också begränsas genom ett domstolsbeslut, om personen inte kan ta hand om sig själv eller sin egendom. I så fall begränsas personens rättshandlingsförmåga beträffande en viss egendom eller personen omyndigförklaras.

Befullmäktigande

Många ärenden för en person med demens kan initialt skötas med hjälp av fullmakt. Normalt använder man sig av skriftlig fullmakt, för att den som är befullmäktigad ska kunna påvisa denna rätt. Av fullmakten ska framgå vilken uppgift fullmakten gäller. En förutsättning för att fullmakten ska vara giltig är att den som befullmäktigar förstår betydelsen och följderna av att en fullmakt ges. Om rättshandlingsförmågan hos den som befullmäktigar begränsas på basen av lagen om förmyndarverksamhet eller om han omyndigförklaras, kommer den befullmäktigades fullmakt att vara begränsad till det som fullmaktsgivaren själv får bestämma om.

Intressebevakningsfullmakt

Enligt lagen om intressebevakningsfullmakt (FFS 648/2007) kan fullmaktsgivaren förordna en person att sköta sina ärenden, om han eller hon förlorar förmågan att sköta sina angelägenheter på grund av sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak. Ett läkarutlåtande eller någon annan jämförbar tillförlitlig utredning om att det finns grunder krävs för att förmyndarmyndigheten ska fastställa fullmakten. I fullmakten anges de ärenden som fullmakten omfattar. Fullmakten kan omfatta ärenden som gäller fullmaktsgivarens person och/eller egendom och andra ekonomiska angelägenheter.

En intressebevakningsfullmakt görs skriftligt på samma sätt som ett testamente, bl.a. så att den bevitnas av två vittnen som samtidigt varit närvarande vid upprättandet av fullmakten.

En intressebevakningsfullmakt träder i kraft när den fastställs av förmyndarmyndigheten.

Förordnande av intressebevakare

Om man inte kan trygga intressena för en person med demens på annat sätt kan man i enlighet med lagen om förmyndarverksamhet (FFS 442/1999) utse en intressebevakare.

En intressebevakare får förordnas av domstol för en myndig person som på grund av sjukdom, störningar i de psykiska funktionerna eller försvagat hälsotillstånd eller av någon annan motsvarande orsak saknar förmåga att bevaka sina intressen eller sköta personliga eller ekonomiska angelägenheter som kräver åtgärder och som inte på annat sätt blir skötta på lämpligt sätt. Förmyndarmyndigheten ska vid behov hos tingsrätten ansöka om att intressebevakare förordnas.

En intressebevakare kan förordnas om den som behöver intressebevakning inte motsätter sig detta. Om personen i fråga motsätter sig att en intressebevakare förordnas, kan en intressebevakare likväl förordnas, om vederbörande med beaktande av sin situation och sitt behov av intressebevakning inte har tillräcklig orsak att motsätta sig åtgärden.

I lagen om klientens ställning och rättigheter stadgas om skyldighet för det kommunala organ som ordnar socialvård, att göra en anmälan om den vuxna klienten har ett uppenbart behov av intressebevakning gällande sin person eller sin förmögenhet.

Ett intressebevakaruppdrag kan begränsas till att gälla en viss rättshandling, ett visst ärende eller viss egendom.

Om ett förordnande av en intressebevakare inte ensamt räcker till för att trygga huvudmannens intressen, kan domstolen begränsa dennes handlingsbehörighet partiellt eller genom att omyndigförklara personen.

Rätten att framföra fordon

Körförmågan hos en person med demens försvagas när sjukdomen framskrider. Det är också möjligt att personen inte själv är medveten om detta.

Enligt vägtrafiklagen för landskapet Åland(1983:27) får fordon inte framföras av den som på grund av bl.a. sjukdom saknar nödvändiga förutsättningar för att framföra fordonet och inte heller av den vars hälsotillstånd inte längre motsvarar förutsättningarna för beviljande av sådant körkort som krävs för framförande av fordonet.

Om kontroll av hälsokraven för förare av motordrivet fordon bestäms i körkortslagen för landskapet Åland (1991:79). Enligt denna har en läkare, utan hinder av vad som stadgas om tystnadsplikt, och då denne konstaterar att hälsotillståndet för den som ansöker om körkort eller som innehar körkort annat än tillfälligt försämrats så att han eller hon inte längre uppfyller de hälsokrav som är förutsättningen för beviljande av körkort, rätt att anmäla om det till polismyndigheten.

Innan anmälan görs skall patienten underrättas om läkarens rätt att göra sådan anmälan och om hur patientens hälsotillstånd inverkar på körförmågan.

Enligt 39 §, 2 mom. kan körkort även beviljas på vissa villkor. Det här innebär att man kan få rätt att framföra fordon vissa bestämda vägsträckor, inom vissa områden, under vissa tider på dygnet eller under vissa månader av året. Sådana körkort med specialvillkor utfärdas om det av medicinska skäl, ålder eller personliga förhållanden anses påkallat (2004/5) (Specialvillkor och övriga villkor kan ändras under körkortets giltighetstid).

Testamente

En diagnos på demenssjukdom påverkar i sig inte en persons förmåga att uppgöra ett giltigt testamente. Testamentet utgör en persons sista vilja och innehållet bör motsvara testamentatorns vilja. Ett testamente kan klandras först efter testamentatorns död. Rättsförmågan hos testamentatorn utvärderas vid uppgörandet av testamente. Avgörande är om personens demens påverkat uppgörandet av testamentet och dess innehåll. Det är att rekommendera att

testamente uppgörs så fort som möjligt efter att diagnosen fastställts. Vid behov kan man be om ett läkarutlåtande angående testamentatorns psykiska tillstånd och förmåga att uppgöra testamente. Utlåtandet bifogas testamentet och kan vara ett viktigt bevis vid en eventuell tvist angående testamentet.

3.6 Ny lag och pågående ändringar i lagstiftning

Ny landskapslag om hälso- och sjukvård

I den nya hälso- och sjukvårdslagen för Åland som trädde i kraft 1.1.2012 finns det flera bestämmelser som är av betydelse för vården och omsorgen av personer med demens.

Generellt betonar lagen tillgången till hälso- och sjukvårdstjänster, oavsett boningsort och ekonomisk ställning, förebyggande åtgärder och en patientcentrerad hälso- och sjukvård. Vården ska ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet.

Krav på samarbete med socialvården lyfts fram i en egen paragraf. Det här är av stor betydelse för skapandet av hållbara, patient- och klientinriktade vård- och servicekedjor.

Det hälsofrämjande arbetet föreslås utökas. Detta förbättrar möjligheten att i tid få bukt med faktorer som utgör en risk för demenssjukdomar. Bestämmelsen om rådgivning, hälsofrämjande hembesök och andra tjänster för äldre, vars syfte är att upprätthålla och bevara funktionsförmågan, stöda ett självständigt boende hemma och minska behovet av dygnet runt vård å sin sida ger lagstöd för satsningen på förebyggande, aktiverande och rehabiliterande åtgärder.

Enligt lagen ska ÅHS ordna mun- och tandvård för patientgrupper som i enlighet med landskapsregeringens beslut är prioriterade av medicinska och sociala skäl. För äldre i allmänhet och för personer med demens i synnerhet är adekvat mun- och tandvård av stor betydelse, bl.a. på grund av att de löper en stor risk att drabbas av följsjukdomar på grund av bristande mun- tandvård. De bör därför utgöra en prioriterad grupp i landskapsregeringens beslut.

I paragrafen om medicinsk rehabilitering sägs att ÅHS med en rehabiliteringsplan som grund ska samarbeta med övriga instanser för en smidig övergång mellan olika rehabiliteringsskeden.

Tydligare regelverk kring begränsningar av självbestämmanderätten

Social- och hälsovårdsministeriet har tillsatt en arbetsgrupp vars mandatperiod utgår 31.10.2012 och vilken har som uppgift att sammanfoga de bestämmelser som begränsar självbestämmanderätten för social- och hälsovårdens patienter och klienter i samma författning.

Behovet av förnyelse av lagstiftningen gäller bl.a. det tvång och de skyddsåtgärder som används i samband med tjänster för personer med demens. Arbetsgruppen utreder också om det är ändamålsenligt att förnya lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992), lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000) eller annan lagstiftning rörande social- och hälsovård så, att bestämmelserna stöder och stärker

patientens och klientens självbestämmanderätt och ställning i tjänsterna. Målet är att stärka det multiprofessionella samarbetet, tjänsternas tillgänglighet och utveckling på ett sådant sätt, att behovet av att ta till begränsningar av självbestämmanderätten minskar.

Källor och information om var man kan läsa mera

3.2 *Förekomst av demenssjukdomar*

Källor:

Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, et al. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol* 1991;20(3):736–48).

Institutet för hälsa och välfärd: Institutionsvård och boendeservice inom socialvården 2010. Finlands officiella statistik. Statistikrapport 26/2011

Institutet för hälsa och välfärd: Klienter med minnessjukdomar inom social- och hälsovården 2009.

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrinen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkahoito 13.8 2010 www.kaypahoito.fi

Vaarama m.fl. (Vaarama, Marja & Luomahaara, Jaakko & Peiponen, Arja & Voutilainen, Päivi (2991) Koko kunta ikääntyneiden asialla. Näkökulmia itsenäisen selviytymisen sekä hoidon ja palvelun kehittämiseen. Stakes. Raportteja 259. Saarijärvi 2001)

ÅSUB, Kommunernas befolkning efter ålder 31.12 2008

3.3 *Samhällskostnader*

Saila Sormunen & Päivi Topo; Laadukkaat dementiapalvelut (opas kunnille), Jyväskylä 2008

Ålands Landskapsregering, Social- och miljöavdelningen, Socialvårdsbyrån; Slutrapport 2011: Socialvårdens utveckling inklusive huvudmannaskapet för missbrukarvården på Åland.

3.5 *Lagar och regler som styr demensvården*

Åtminstone följande:

Finlands grundlag (FFS 731/1999)

Följande lagar vilka gäller i enlighet med landskapslag (1995:101) om

tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård:
Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000)
Socialvårdslagen (FFs 710/1982)
Lag om tillsyn över privat socialservice (FFS 603/1996)
Lag om stöd för närståendevård (FFS 937/2005)

Följande förordningar vilka gäller i landskapet Åland i enlighet med
landskapsförordning (1995:103) om tillämpning i landskapet Åland av
riksförfattningar om socialvård:
Socialvårdsförordningen (FFS 603/1996)
Förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården (FFS 912/1992)

Landskapslag om hälso- och sjukvård (ÅFS 2011:114)

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992), vilken gäller i
enlighet med landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen
om patientens ställning och rättigheter

Republikens presidents förordning om vissa förvaltningsuppgifter inom hälso-
och sjukvården i landskapet Åland (FFS 1179/2009)
Patientskadelag (FFS 585/1986)
Lag om intressebevakningsfullmakt (FFS 648/2007)
Lag om förmyndarverksamhet (FFS 442/1999)

Vägrafiklag för landskapet Åland (ÅFS 1983:27)
Körkortslag för landskapet Åland (1991:79)



4 Rekommendationerna i riktlinjerna

Denna del består såväl av bakgrundsfakta och allmänna riktlinjer som av direkta rekommendationer för respektive område. Rekommendationerna riktar sig till beslutsfattare, till de som arbetar inom hälso- och sjukvård respektive socialvård och som kommer i kontakt med personer som har/misstänks ha en demenssjukdom och anhöriga till dessa.

4.1 Värdegrund

Den lagstiftning som lyfts fram i olika delar av det här dokumentet utgör den värdegrund som omsorgen och vården av personer med demens vilar på. De grundläggande värderingar som finns uttryckta i lagstiftningen innebär att en person med demens

- inte får diskrimineras, t.ex. uteslutas från vård och omsorg på grund av kön, ålder, hälsotillstånd eller handikapp (Finlands grundlag)
- ska bemötas så att hans/hennes mänskovärde inte kränks och så att personens övertygelse och integritet respekteras (klientlagen och patientlagen)
- få information så att självbestämmanderätten kan förverkligas (klientlagen och patientlagen)
- har rätt till rättskydd (bl.a. klientlagen, patientlagen, lagen om förmyndarverksamhet)

Etiska utgångspunkter

Etik är en del av värdegrunden och kommer till uttryck i hur man handlar i den enskilda situationen utgående från generella etiska principer såsom respekt för den egna personens vilja (autonomi), att vårt handlande ska medföra något gott, att inte skada och att handla rättvist.

De etiska värderingarna påverkas av vilken syn vård- och omsorgspersonal har på människan med demenssjukdom. Etiska ställningstaganden måste tas i hela vårdkedjan tillsammans med personen med demens och dennes närstående.

Rekommendation 1

Alla enheter som arbetar med personer med demens och deras anhöriga har en värdegrund som man arbetar utgående från.

Den etiska reflektionen inom demensvården är aktiv och beaktar att

- goda relationer bygger på respekt
- goda relationer bygger på att personen och inte sjukdomen är i fokus
- personer med demenssjukdom har kvar sin identitet
- personer med demenssjukdom ska ses i sitt sociala sammanhang
- personer med demenssjukdom som lider har behov av tröst

4.2 Förebygg demenssjukdom

Det förebyggande arbetet har stor betydelse för att stävja antalet personer som utvecklar demens. Åtgärder av speciellt stor betydelse här är:

- höja allmänhetens medvetenhet om vilka riskfaktorerna för att utveckla demens är och vad man själv kan/bör göra för att minska risken för att drabbas av demens
- ÅHS:s primärvårds och framför allt såväl den offentliga som den privata företagshälsovårdens uppgift är att identifiera och beakta riskfaktorerna för demens vid hälsoundersökningar, arbeta för att minimera dessa och följa upp patienter i riskzonen

Faktorer som skyddar mot minnessjukdomar

Aktivitet på olika plan skyddar mot minnessjukdom bl.a. aktiv fysisk träning, mental aktivitet och social aktivitet. Hög utbildning har en skyddande eller fördröjande effekt på minnessjukdomar. Klara rekommendationer för kost i förebyggande syfte saknas, men mångsidig kost rik på fleromättade fettsyror, vitaminer och antioxidanter – d.v.s. rikligt med grönsaker, frukter och fisk – t.ex. så kallad medelhavskost har visat skyddande tendenser.

Ingen förebyggande effekt

I nuläget (maj 2012) har ingen förebyggande effekt kunnat påvisas med kolinesteras-inhibitorer, syntetiska antioxidanter (vitamin E), B6-vitamin, B12-vitamin, folsyra, multivitaminpreparat, antiinflammatoriska smärtstillande läkemedel (NSAID), östrogen för kvinnor äldre än 64 år, ginkgo biloba, dehydroepiandrosteron (DHEA) eller alkohol.

Riskfaktorer för minnessjukdomar

Minnessjukdomar är förutom i mycket sällsynta fall multifaktoriella.

Vissa riskfaktorer för Alzheimers sjukdom kan inte påverkas såsom

- Hög ålder,
- Alzheimer hos förälder eller syskon

- Apolipoprotein E e4-allelen (som bärs av 1/3 av finländarna) och
- Sällsynta genmutationer

Alzheimers sjukdom och vaskulär demens har ett flertal gemensamma riskfaktorer som kan påverkas. Det rör sig främst om allmänna riskfaktorer för hjärt- och kärlsjukdom.

- Förhöjt blodtryck i medelåldern
- Diabetes, insulinresistens, metabolt syndrom
- Rökning
- Övervikt
- Förhöjt kolesterol i medelåldern
- Cirkulationsrubbingar i hjärnan, med eller utan symptom

ApoEe4 i kombination med förhöjt blodtryck och förhöjt kolesterol ökar Alzheimer-risken 8-11 gånger. Eftersom ApoEe4 är en faktor som inte i sig kan påverkas rekommenderas i nuläget inte screening för ApoEe4.

Rekommendation 2

- Beslutsfattare inom olika samhällssektorer och på olika samhällsnivåer har ett ansvar för att tillhandahålla förutsättningar för en hälsosam livsstil och beaktar detta långsiktigt i olika planer och dokument.
- Kommunerna uppmärksammar att de skyddande faktorerna gäller alla ålderskategorier och beaktar detta specifikt när det gäller aktiviteter för personer i medelåldern och för alla kategorier av äldre.
- Alla delar av ÅHS primärvård som arbetar med att förebygga hjärt- och kärlsjukdomar ska informeras om att samma riskfaktorer gäller även för demens.
- ÅHS:s primärvårds och framför allt såväl den offentliga som den privata företagshälsovårdens uppgift är att beakta riskfaktorerna för demens vid hälsoundersökningar, arbeta för att minimera dessa och följa upp patienter i riskzonen.
- Primärvården och företagshälsovården bör inkludera släktanamnes för demenssjukdom vid hälsokontroller och undersökning av patienter med kardiovaskulära sjukdomar eller riskfaktorer, speciellt i medelåldern.
- Enheter inom specialsjukvården som kommer i kontakt med patienter med riskfaktorer för demens beaktar riskfaktorerna, arbetar för att minimera dessa, följer upp patienter i riskzonen och remitterar vid behov vidare.
- Enskilda intresseorganisationer föreslås informera på individuell och gruppnivå om riskfaktorer för demens och en hälsosam livsstil.

4.3 Att känna igen minnessymptom

Synen att demens är en del av det normala åldrandet är felaktig och leder till att man inte söker hjälp i tid. Det händer tyvärr också att kunskapen inom vården om demens är bristfällig. Detta kan leda t.ex. till att personer med tidiga demenssymptom inte får den hjälp de behöver.

När ska man misstänka en minnessjukdom?

När något eller några av nedanstående symptom förekommer finns det orsak att misstänka en minnessjukdom och vidta åtgärder i enlighet med det:

- Patienten eller de anhöriga uttrycker oro över patientens närminne, även om den sociala funktionsförmågan skulle vara intakt
- Minnessymptomen stör arbetet eller vardagssysslorna
- Glömska beträffande överenskomna träffar, icke-ändamålsenlig användning av hälsovårdstjänster, svårt att följa vårdanvisningar
- Svårigheter att hitta ord eller osaklig användning
- Försvagning av förmågan att dra slutsatser och lösa problem
- Försvagning av det begreppsliga tänkandet, t.ex. svårigheter att sköta ekonomiska ärenden
- Föremål försvinner och förståelsen för deras användningssätt och ändamål försvåras
- Förändringar i humöret, ångest och apati tillsammans med en försvagning av närminnet
- Förändring av personligheten, förvirring, misstänksamhet eller rädsla
- Försvagning av initiativförmågan och tillbakadragande kan föregå minnessymptom

Det allmänna informationsansvaret beträffande minnessymptom åligger primärvården inom ÅHS. Dock har även individen själv i första hand, liksom även anhöriga, ett ansvar för att hålla sig informerade och vid förekomst av symptom som tyder på en annalkande minnessjukdom kontakta hälso- och sjukvården.

Rekommendation 3

- ÅHS primärvård ansvarar för information till allmänheten om minnessymptom
- Alla inom hälso- och sjukvård och socialvård känner igen minnessymptom och kan vid behov hänvisa vidare till rätt instans
- Arbetsgivare inom hälso- och sjukvård och socialvård ansvarar för att anställda får tillräcklig information och fortbildning angående minnessymptom
- Offentliga sektorn samarbetar med enskilda intresseorganisationer i informationsarbetet

4.4 Demensutredning på Åland

Den billigaste demenspatienten för samhället är en patient som fått diagnos och som står under behandling, den dyraste är en demenspatient utan diagnos. Diagnostiseringens andel av de totala kostnaderna utgör endast ca 1 %.

Även vetenskapliga hälsoekonomiska analyser betonar vikten av den tidiga diagnostiseringen och av att vården inleds. En odiagnostiserad och obehandlad progredierande minnessjukdom ökar nämligen också kostnaderna för vården av andra, samtidigt förekommande sjukdomar.

4.4.1 Primärutredning

Primärutredningen utförs vid den enhet där misstanke om demenssjukdom väcks, i allmänhet primärvården. Syftet är att identifiera eventuella andra orsaker till de aktuella symptomen än demenssjukdom.

Primärutredningen innehåller anamnes från patient och anhörig, somatisk och psykisk status, blodprover (blodbild, sänka, CRP, natrium, kalium, kreatinin, joniserat kalcium, fasteglukos, alat, afos, GT, TSH, B12-vitamin, folsyra, borrelia-antikroppar), EKG, Mini Mental Test (MMT) = Mini Mental State Examination (MMSE) samt en datortomografi av hjärnan.

Eventuella fynd utreds och behandlas, därefter utförs ny kontroll av kognitionen inom 6-12 månader. Ifall misstanke om demenssjukdom kvarstår efter primärutredning skrivs remiss till Minnesmottagningen.

Rekommendation 4

- Syftet med, innehållet i och uppföljning av primärutredningen bibehålls enligt nuvarande praxis.

4.4.2 Sekundärutredning

Sekundärutredningen utförs på Minnesmottagningen vid Geriatriska kliniken. Syftet är att diagnostisera eller utesluta demenssjukdom. Patienter i arbetsför ålder kan vid behov och i samarbete med Minnesmottagningen utredas på Rehabiliterings- och fysiatrienhetens vårdavdelning.

Förutom anamnes från patient och anhörig kan följande undersökningar bli aktuella om diagnosen inte är klar:

Blodprover såsom HIV och luesserologi. Likvorprover kan visa infektion eller inflammation i centrala nervsystemet, dessutom finns tre markörer (tau, fosforylerat tau och beta-amyloid) som kan förstärka eller försvaga en misstanke om Alzheimers sjukdom. Om MMSE och klocktest inte räcker till kan en utvidgad kognitiv testning göras via ergoterapi. En sådan testning utgörs av CERAD testbatteriet och kompletteras med NORSDSa som bedömer lämplighet för körkortsinnehav. Neuropsykolog med inriktning på demenssjukdomar finns inte på Åland. Vid behov kan patienten remitteras till universitetssjukhus.

Magnetkameraundersökning av hjärnan görs på alla patienter i arbetsför ålder och i övrigt i utvalda fall. EEG kan vara användbart vid diagnostisering av t.ex. Creutzfeldt-Jacobs sjukdom.

Rekommendation 5

- Syftet med och innehållet i sekundärutredningen bibehålls enligt nuvarande praxis.

4.4.3 Genetisk rådgivning

Starkt ärftliga former av demenssjukdom är mycket sällsynta och utgör totalt cirka 0,1 % av alla demensfall.

Har man två nära släktingar (förälder eller syskon) som insjuknat i Alzheimers sjukdom med tidig debut (speciellt under 60 års ålder) kan det vara fråga om en genmutation med dominant nedärvning. Genetisk rådgivning kan då övervägas. Det finns i dagsläget cirka 200 kända mutationer i tre olika gener. På Åland sker genetisk rådgivning och eventuell testning via Folkhälsans genetiska klinik som besöker Åland regelbundet. Basala informationssamtal kan också erbjudas på Minnesmottagningen. Att genomgå genetisk rådgivning är alltid frivilligt och är i detta sammanhang enbart tillgängligt för personer som fyllt 18 år. Att testa sig eller inte är en synnerligen komplex fråga som måste avgöras av den enskilda personen själv, sjukvården får inte påverka valet i någon riktning.

Genetestning görs inte om det handlar om Alzheimers sjukdom med sen debut eftersom denna variant i allmänhet är multifaktoriell.

För den sällsynta vaskulära demenssjukdomen CADASIL finns genetest tillgängligt.

Frontotemporal demens kan också i vissa fall ha en stark ärftlighet. Finns det flera fall bland nära släktingar kan genetisk rådgivning övervägas.

Rekommendation 6

- Genetisk rådgivning kan övervägas vid stor misstanke om stark ärftlighet för demenssjukdom.
- Basal information om ärftlighet vid demenssjukdom kan erbjudas på Minnesmottagningen.
- Fördjupad information och genetisk testning sker vid Folkhälsans genetiska klinik.

4.5 Uppföljning efter demensdiagnos

Avsnittet beskriver dels hur uppföljningen ser ut idag, dels ges riktlinjer för utveckling av den uppföljande verksamheten.

4.5.1 Minnesmottagningen i dagsläget

Enligt nuvarande praxis får alla patienter ett uppföljningsbesök hos mottagningens sjuksköterska, fyra veckor efter att man fått sin diagnos. Sjuksköterskan informerar om och kartlägger frågor/behov inom såväl det medicinska som det sociala området.

För patienter med nyinsatt kolinesterasinhäbtorbehandling eller nyinsatt memantin-behandling bokas ett uppföljningsbesök hos läkare ca 4-6 månader efter diagnos. Vid besöket utvärderas medicineringen, eventuella intyg skrivs, en individuell rehabiliteringsplan utformas vid behov och andra aktuella frågor tas upp till diskussion och eventuella beslut.

Alla patienter med demensdiagnos följs på Minnesmottagningen enligt individuellt behov, dock minst en gång per år. Med nuvarande belastning och resurser kan patienten i regel följas gällande sin demenssjukdom till livets slut i hemmet, i serviceboende eller i effektiverat serviceboende. Blir patienten inskriven på institution övertar i regel institutionens läkare vården av patienten, även gällande demenssjukdomen, Minnesmottagningen kan då vid behov erbjuda konsultbjud.

Alla läkare har rätt att skriva ut bromsmediciner men endast specialister i geriatrik, neurologi och psykiatri (eller läkare som arbetar under handledning av dylik specialist) har rätt att skriva B-intyg för specialersättning för medicinerna. I dagsläget behövs B-intyg för rivastigmin, galantamin och memantin. Donepezil behöver inget B-intyg. Således behöver (med dagens FPA-regelverk) majoriteten av de som behöver ett B-intyg komma till Minnesmottagningen.

Besök och patientstatistik

2009: 148 st. patienter besökte mottagningen, totala antalet besök uppgick till 215.
2010: 156 st. patienter besökte mottagningen, totala antalet besök uppgick till 216.
2011: 174 st. patienter, totala antalet besök uppgick till ca 250 st.

Här bör observeras att mottagningen både under 2009 och 2010 haft färre läkartider att erbjuda än under 2011 då läkarbemanningen varit konstant under året.

Utgår man från medeltalet av Eurodems och Vaaramaas beräknade demenspatientantal på Åland under 2010 och 2020 (se 3.2 Förekomst och platsbehov) kommer man till en 30 % ökning av antalet patienter. Utgår vi från att besöken ökar på samma sätt blir antalet besök år 2020 325 st.

4.5.2 Riktlinjer för uppföljning efter demensdiagnos

Med tanke på att det ökande antalet äldre och därmed ett ökat antal personer som diagnostiseras med demenssjukdom kommer att innebära en större belastning på de olika vårdnivåerna rekommenderas här olika åtgärder genom vilka man säkrar en fortsatt kvalitativ vård och omsorg för personer med demens.

I korthet innebär förslagen att:

- *Minnesmottagningen utvecklas* så att en socialkurator såväl som en fysioterapeut och en ergoterapeut, liksom även en talterapeut och en dietist knyts till mottagningen. Intagningskoordinatortjänsten ombildas till en minnessjukskötartjänst och arbetstiden utökas för att motsvara behovet.
- *Uppföljningsmötet* ca 4 veckor efter diagnos *bibehålls men ansvaret för informationen delas* så att minnessjuksköterskan vid detta möte tar upp och informerar om olika frågor inom hälso- och sjukvård medan ett separat möte bokas vid vilket en socialkurator tar upp och informerar om olika frågor inom socialvården.
- *Körkortslagen* för landskapet Åland *ändras*
- *Behov av vård-, rehabiliterings- eller motsvarande plan för hälso- och sjukvårdstjänster* alltid *skall anses föreligga* vid demenssjukdom.
- *Rekommendationer ges angående förutsättningar för en god vård- och serviceplan inom socialvården.*
- *Socialvårdens tjänster samordnas* genom att kommunerna utser en demenskoordinator/ansvarsperson för demensvården.

Utveckling av minnesmottagningen

Demenssjukdomar påverkar livets alla områden och förutom den demenssjuka, även i hög grad familjen och andra närstående. För att tillgodose behovet av information och åtgärder bör minnesmottagningen förstärkas med flera olika professioner och tjänsten som intagningskoordinator ombildas till en minnessjukskötartjänst på heltid. För en god vård är det också viktigt att minnesmottagningens läkare fortsättningsvis har möjlighet att följa patienterna så länge de finns inom öppenvården och att institutionsvårdens läkare kan konsultera dessa vid behov.

Personalresurser

Läkarresursen på minnesmottagningen utgörs idag av 6 st. mottagningstider per vecka fördelat på två läkare. Varje mottagningstid motsvarar 1 timmes besök samt administration i motsvarande mängd (diktering, utfärdande av intyg, telefonsamtal m.m.), således 12 timmars arbete per vecka. För att kunna tillmötesgå det ökande antalet patienter på mottagningen bör läkarbemanningen utökas till minst 16 timmar per vecka med oförändrade arbetsuppgifter. Med endast små tillägg till arbetsuppgifterna är en halvtidstjänst det som rekommenderas för framtiden.

Idag sköter intagningskoordinatören även uppgifter som minnessjukskötare ca 15 timmar per vecka. Utgående från en ökning med 30 % skulle det behövas 19,5 timmar per vecka med oförändrade arbetsuppgifter. Rekommendationen är att utöka minnessjukskötarresursen till en heltidstjänst. På detta sätt skulle minnessjuksköterskans arbetsuppgifter även kunna innehålla handledning, hembesök, utökat samarbete med kommunerna, minnesträning samt deltagande i vårdplaneringsmöten och i utvecklingsarbete av demensvården.

Utöver detta rekommenderas att en socialkuratorresurs knyts till minnesmottagningen. Detta för att kunna erbjuda alla nydiagnostiserade djupare information om socialservice m.m. De nydiagnostiserade är årligen ca 50 st.

Ergoterapeutresurser finns idag tillgängliga för mottagningen (ca 2-3-timmar/vecka) och även talterapeutjänster i mindre utsträckning, men inga fysioterapiresurser. För att få ett fungerande team kring patienten bör även en fysioterapeut och en talterapeut knytas till mottagningen¹². Ergoterapeutens resurser måste utvidgas i takt med att mottagningens patientgrupp ökar. Utifrån uppgiftsfördelningen och ökade minnessjuksköterskeresurser antas att antalet timmar per vecka bör fördubblas. Fysioterapeut bör kunna avsätta 1-2 timmar/vecka och talterapeut ca ½ timme per vecka. Med tanke på att nutritionsproblem är ytterst vanliga hos personer med demens bör man även säkerställa att mottagningen har tillgång till dietist-tjänster ca 1 timme per vecka. Detta innebär i praktiken ett besök varannan vecka.

Uppgiftsfördelning:

Minnessjukskötaren

- remisshantering
- boka besök per telefon till både patient och anhörig (Detta för att minimera antalet uteblivna besök).
- skicka ut frågeformulär
- följa upp medicineringens effekter/biverkningar
- uppföljning av nutritionsstatus och remittera patienter som är i riskzon för undernäring eller lider av undernäring till dietist
- karläggning av motionsvanor och information om träning och motion
- göra hembesök tillsammans med demensansvarig i hemkommunen
- handleda ÅHS personal på andra enheter som har kontakt med minnesmottagningens patienter
- handleda personal inom den kommunala demensvården
- utföra minnestester av olika slag
- minnesträning med patienten och utvecklande av minnesstrategier tillsammans med patienten
- utredning av patienter i arbetsför ålder i samarbete med rehabiliteringsavdelningen och ergoterapin
- stöd och information till patienter och anhöriga i sjukdomens olika skeden
- motivera patienter att följa vårdinstruktioner och motivera patienter att ta emot vård
- kontinuerlig uppföljning av sociala förmåner enligt patientens ändrade behov

¹² Med begreppet ”knyts till” avses här att en namngiven person i sin arbetsbeskrivning och i praktiken har en viss avsatt tid för uppgifterna i fråga.

- informera om hjälpmedel
- informera om medicinersättningar från FPA
- samarbeta med demensansvariga i kommunerna och delta i utvecklingsarbetet av demensvården
- delta i vårdplaneringssamtal på mottagningen enligt behov

På fastlandet utförs många av ovan nämnda uppgifter av en minneskoordinator. Utifrån de lokala åländska förhållandena faller det sig naturligt att sjukvården (minnesmottagningen) har hand om delar av vad minneskoordinators i de fastländska kommunerna har till uppgift. Minnesmottagningen har därför valt att benämna sjukskötaren på mottagningen för minnessjukskötare för att undvika missförstånd.

Socialkuratorn

- information om intressebevakning och intressebevakningsfullmakt men även andra fullmakter
- information om vårdbidrag
- pensionsärenden
- information om testamente och vårdtestamente
- information om kommunal service såsom:
 - närståendevård
 - färdtjänst
 - kontaktuppgifter till rätt tjänsteman i kommunen
- delta i vårdplaneringssamtal på mottagningen enligt behov

Ergoterapeuten (se även under 4.8.2 Prioriterade åtgärder)

- bedöma behov av och förskriva hjälpmedel
- utföra kognitiva bedömningar och följa upp dessa
- utveckla minnesstrategier tillsammans med patient och anhörig
- utföra arbetsplatsbesök samt analys av arbetsmoment och utföra minnesstrategier i relation till arbetsmomenten
- göra arbetsförmågebedömningar på patienter i arbetsför ålder inneliggande på rehabiliteringsavdelningen
- delta i vårdplaneringssamtal på mottagningen enligt behov

Fysioterapeuten (se även under 4.8.2 Prioriterade åtgärder)

- göra punktinsatser i patientens hem för att instruera anhörigvårdare eller personal i problem rörande balans och förflyttningssvårigheter
- göra bedömning och vid behov koppla in hemrehabiliteringsteamet om sådant finns att tillgå i kommunen.
- delta i vårdplaneringssamtal på mottagningen enligt behov

Taltherapeuten

- måltidsobservation och rådgivning
- utredning av läs och språkförståelse samt skrift och språkuttryck
- rådgivning till anhörig kring anpassning, förstärkning och hjälpmedel för kommunikationen
- kompletterar ergoterapeuten med bildhjälpmedel för att öka förståelsen
- delta i vårdplaneringssamtal på mottagningen enligt behov

Dietisten

- individuell nutritionsbehandling av patienter med undernäring eller patienter i riskzonen för undernäring
- utarbeta informationsbroschyr med generella kostråd vid demenssjukdom
- gruppundervisning vid behov (patienter och/eller anhöriga)
- delta i vårdplaneringar på mottagningen enligt behov

Uppföljningsmöte efter diagnos

Syftet med ett uppföljningsmöte efter diagnos är att ge den insjuknade fördjupad information och stöd och göra en första kartläggning av patientens behov och resurser, familjesituationen, de anhörigas möjligheter att bidra med stödinsatser och anhörigas behov av stödsamtal m.m.

Vid uppföljningsmötet ansvarar minnessjuksköterskan för fördjupad information om sjukdomen och information och kartläggning av frågor som har att göra med hälsa, vård och behandling.

Vid ett separat möte, som bokas av minnessjuksköterskan, ansvarar socialkuratorn för att informera den demenssjuka och anhöriga om sociala frågor såsom intressebevakning och -fullmakt, vårdbidrag m.m. och för att informera om möjligheten till stödsamtal med kuratorn. Socialkuratorn förmedlar också kontaktuppgifter till kommunens ansvarsperson för personer med demens.

Rekommendation 7

- Minnesmottagningen utvecklas så att personalresurserna vid Minnesmottagningen stärks i enlighet med beskrivningen under Personalresurser och så att tjänster tillhandahålls i enlighet med beskrivningen under Uppgiftsfördelning.
- Medel intas i budgeten för år 2014 för detta ändamål.

Körkortslag för landskapet Åland

Såsom redan konstaterats i 3.5 ”Lagar och regler som styr demensvården” (Rätten att framföra fordon) har en läkare *rätt* att anmäla till polismyndigheten om hälsotillståndet hos den som har eller ansöker om körkort annat än tillfälligt försämrats så att han eller hon inte längre uppfyller de hälsokrav som är

förutsättningen för beviljande av körkort. Körkort kan även beviljas på vissa villkor, t.ex. så att personen har rätt att framföra fordon på vissa bestämda vägsträckor.

De här bestämmelserna leder till svåra tolkningssituationer för den medicinskt ansvariga och till rättsosäkerhet.

Rekommendation 8

Körkortslag för landskapet Åland (1991:79) ändras så att:

- Rätten att anmäla till polismyndigheten om att en person inte längre fyller hälsokraven för beviljande av körkort ändras till en förpliktelse att anmäla (42a § 1 mom.).
- Rätten att bevilja körkort på vissa villkor tas bort (39 § 3 mom.).

Planer inom socialvården samt inom hälso- och sjukvården

För att uppföljningen av de insjuknade ska fungera optimalt är det av största vikt att man för samtliga som diagnostiserats med en demenssjukdom uppgör en vård- och serviceplan samt en vård- och rehabiliteringsplan (lagstiftning angående planer, se Faktadelen s. 11-12).

Vård- och serviceplanen inom socialvården samt vård- och rehabiliteringsplanen inom hälso- och sjukvården ska fungera som grundläggande redskap i vilket man fastslår mål, metoder och på vilket sätt det man planerat ska följas upp.

Individuell vård- och serviceplan omfattande socialvårdstjänster

Uppgörande av en service-, vård- eller motsvarande plan är obligatorisk enligt flera olika lagar inom socialvården. Rekommendationen omfattar därför endast de förutsättningar som anses speciellt viktiga vid uppgörande av vård- och serviceplan för personer med demenssjukdom. Grundläggande för planen är att den utgår från en helhetssyn på klienten och dennes resurser samt behov av tjänster. Detta är inte möjligt utan ett nära samarbete mellan socialvård och hälso- och sjukvård. Vid bedömningen av servicebehovet¹³ bör följande faktorer beaktas:

Fysiska faktorer

- Förmåga att utföra vardagsgöromål
- Förmåga att klara dagliga basala aktiviteter
- Rörelseförmåga
- Sjukdomar och vård som dessa kräver
- Förmåga att sköta medicineringen

¹³ Se Social- och hälsovårdsministeriets meddelande 7.6.2006 av ”Bedömning av äldre personers funktionsförmåga som ett led i bedömningen av servicebehovet inom socialvården” för en uttömmande beskrivning.

- Sinnesfunktioner
- Behov av hjälpmedel
- Hudstatus
- Smärta
- Nutritionsstatus
- Munhälsoproblem

Risikfaktorer

- Försämrade sinnesfunktioner
- Ökad risk för att falla eller råka ut för andra olyckor
- Personen rör sig mindre utomhus
- Avmagring
- Försämrad muskelstyrka
- Benbrott
- Missbruk
- Balansproblem
- Ensamhet

Kognitiva faktorer

- Minne och annan kognition
- Demenssjukdomar

Emotionella och psykiska faktorer

- Personlighet
- Copingstrategier
- Uttryckande och hantering av känslor
- Resurser
- Sinnesstämning
- Psykiska störningar, sjukdomar
- Beteendesymptom
- Trygghet/otrygghet

Sociala faktorer

- Förmåga att uttrycka sig
- Förmåga att använda telefonen/kommunicera med andra medel
- Boendeform (ensam eller med andra)
- Sociala nätverk
- Möjligheter att delta i verksamhet utanför hemmet

Ekonomiska faktorer

- Förmåga att sköta ekonomi
- Tillbudsstående ekonomiska resurser och eventuella behov av extra stöd

Miljöfaktorer

- Bostadens utrustning, inkl. behov av ombyggnadsarbeten
- Hur tillgänglig och fungerande är närmiljön (faktorer som gör det svårare att röra sig, t.ex. avsaknad av hiss)
- Hur tillgänglig är boendemiljön (tillgång till närservice såsom butik, bank, post)

Vid beviljande av stöd för närståendevård även

- Närståendevårdarens resurser
- Närståendevårdarens vårdkunskaper
- Närståendevårdarens sociala stöd
- Hur bindande är vården och omsorgen

En bedömning där man beaktar ovanstående faktorer kräver ett planerat, målinriktat samarbete mellan socialvård och hälso- och sjukvård, där kompetensen inom de olika områdena utnyttjas för en hållbar service- och vårdplanering. Även för att välja mätinstrument eller bedömningssystem krävs tvärfacklig sakkunskap. Social- och hälsovårdsministeriets meddelande ”Bedömning av äldre personers funktionsförmåga som ett led i bedömningen av servicebehovet inom socialvården” innehåller även en beskrivning av Världshälsoorganisationen WHO:s s.k. ICF-klassifikation (International Classification on Functioning, Disability and Health) som stöd för en tillräckligt mångsidig och heltäckande bedömning av funktionsförmågan och ex. på mätinstrument och bedömningssystem som beskriver funktionsförmågan. Vid bedömning enligt ICF förutsätts att personen själv är delaktig och särskilda etiska hänsyn tas till personens egen upplevelse av sin situation.

Rekommendation 9

- Bedömningen av servicebehovet görs med vedertagna metoder som utvecklats för ändamålet.
- Utgångspunkten är att stärka eller bibehålla den demenssjukas funktionsförmåga, initiativkraft och självständighet så långt det är möjligt.
- Ett tillräckligt multiprofessionellt team medverkar i bedömningen
- Checklista används som underlag för bedömning av funktionsförmåga, för att säkerställa samarbetet med hälso- och sjukvården och för att klarlägga ansvarsfördelningen mellan hälso- och sjukvård och socialvård
- Tillvägagångssätt och åtgärder som vidtas vid akuta situationer ska alltid beskrivas i planen.

Individuell vård- och rehabiliteringsplan omfattande hälso- och sjukvårdstjänster

Eftersom denna plan enligt gällande lagstiftning är obligatorisk *när behov föreligger* ges en rekommendation endast till denna del.

Rekommendation 10

- Vid diagnostiserad demenssjukdom ska behov av en plan för undersökning, vård eller medicinsk rehabilitering eller någon annan motsvarande plan alltid anses föreligga.
- Behandlande läkare bedömer i samband med diagnostisering och i samverkan med den demenssjuka själv och/eller dennes anhöriga eller närstående eller lagliga företrädare inom vilken tidpunkt plan ska uppgöras.
- För att uppnå obrutna och flexibla vårdkedjor och på initiativ av hälso- och sjukvården eller socialvården och om den demenssjuka själv och/eller dennes anhöriga eller närstående eller lagliga företrädare så önskar, kan även socialvårdens representant delta i det möte där plan för undersökning, vård eller medicinsk rehabilitering eller någon annan motsvarande plan uppgörs eller vid annat möte som sammankallats för att få till stånd obrutna och flexibla vårdkedjor.
- Checklista används som underlag för bedömning av funktionsförmåga, för att säkerställa samarbetet med socialvården och för att klarlägga ansvarsfördelningen mellan hälso- och sjukvård och socialvård
- Överföring av information sker med för ändamålet utarbetad blankett
- Ansvarsperson utses med uppgiften att koordinera informationsöverföringen och övrigt samarbete med socialvården angående ifrågavarande patient.
- Tillvägagångssätt och åtgärder som vidtas vid akuta situationer ska alltid beskrivas i planen.

Samordning av socialvårdens tjänster

För att uppföljningen av de insjuknade ska fungera optimalt är det, förutom de planer som nämnts ovan, av största vikt att kommunerna – i samarbete eller var för sig, för samtliga som diagnostiserats med en demenssjukdom, utser en demenskoordinator/ ansvarsperson för demensvården. Demenskoordinatorm/ ansvarspersonen fungerar som en sammanhållande länk beträffande de tjänster som den demenssjuka och de anhöriga behöver inom socialvården och är den resurs som ska säkerställa att familjen får det individuella stöd den behöver och att resurserna används på rätt sätt.

Den som, inom ramen för en existerande tjänst eller i en ny tjänst, ska fungera som demenskoordinator bör vara en yrkeskunnig person som är tillräckligt insatt i vården av progredierande minnessjukdomar. På koordinators ansvar ligger att koordinera omsorgen och vården, att ha en framförhållning beträffande problem som kan uppstå och att lösa problemen tillsammans med familjen under olika skeden av boendet hemma. Demenskoordinatorm bör ha befogenheter att bevilja omvårdnads- och stödtjänster. Den sjukdomsgrupp som till sin kostnadseffekt är mest betydande är de minnessjukdomar som leder till demens. De betydande ekonomiska kostnaderna för de progredierande minnessjukdomarna beror på det stora antalet klienter och på institutionsvården i demensens slutskede. Klienterna behöver också mycket skraddarsydda sociala- och hälsotjänster.

Genom olika randomiserade, kontrollerade interventionsstudier har man kunnat konstatera att olika grupper av demenssjuka drar nytta av koordinatorverksamhet och att denna på ett mycket väsentligt sätt minskar kostnaderna för vården och omsorgen.¹⁴ Detta åstadkoms genom samarbete med familjen, skraddarsydda tjänster och genom att snabbt ingripa vid risksituationer i hemmet (se 4.9.2 Att bo kvar hemma – De viktigaste riskfaktorerna).

Viktigt är också att koordinatorm har möjlighet att samarbeta med geriatriken. En av studierna visar att två gånger flera i jämförelsegruppen återfanns i långvarig institutionsvård efter 1,5 år än de demenssjuka som fick stöd genom koordinatorverksamhet. De totala kostnaderna/personår i de familjer som fick stöd uppgick i medeltal till 15 588 € och i jämförelsefamiljerna till 23 553 €. Inbesparingen i medeltal/personår var alltså 7 965 €. I kostnaderna ingår såväl social- som hälsovårdstjänster. Kostnaderna för interventionen var 2800 € / personår / interventionsfamilj.

Krav på den som ska fungera som demenskoordinator:

- Personliga egenskaper
 - Kunna förstå den minnessjukas och dennes familjs perspektiv
 - Samarbetsförmåga

¹⁴ T.ex. Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. J Am Geriatr Soc 2001; 49:1282–7. Se även under källor till detta avsnitt.

- Vara initiativrik och kreativ
- Vara ansvarstagande
- Ha förmågan till helhetstänkande
- Ha ett brett gerontologiskt kunnande
- Vara insatt i demenssjukdomar
- Vara väl insatt i det egna servicesystemet

Riktlinjer:

För att kunna utföra sina uppgifter på ett adekvat sätt bör:

Demenskoordinatorn ha åtminstone följande kunskap:

- känna till kommunernas och samhällets stöd- och serviceformer och på ett flexibelt sätt kunna ordna service till familjer
- förstå sjukdomens påverkan på klientens och familjens dagliga liv
- känna till symptom på demenssjukdomar och kunna ge råd hur man söker sig till utredning
- känna till och kunna förebygga de riskfaktorer som kan leda till tidigarelagd institutionsvård
- känna till riskerna för vanvård och kunna arbeta på ett förebyggande sätt
- känna till kostens betydelse för människans hälsa och gällande näringsrekommendationer

Demenskoordinatorn ha möjlighet att

- ge konsultation, ha planerade mottagningstider och göra hembesök vid behov

Demenskoordinatorns uppgift beträffande vård- och rehabiliteringsplanen vara att

- se människan bakom demenssjukdomen som en helhet med andliga, psykiska, sociala och fysiska behov och arbeta utgående från hennes resurser
- ha regelbunden uppföljning och samarbete med klienterna och familjerna
- ha helhetsansvar för stöd för hemmaboende i olika skeden av sjukdomen, kartläggning av tjänsterna och koordinering av skräddarsydda stödfunktioner
- informera klienten och familjen om hur man får vårdmaterial (till exempel inkontinensskydd) och hjälpmedel, som kan underlätta vardagen

Demenskoordinatorn inom området utveckling och samarbete

- förstå behovet av specialkunskap inom demensvården och arbeta för att höja kompetensen inom sin egen organisation
- vara förutseende beträffande framtida behov inom kommunens demensvård

- delta i planeringen i kommunen så att demenssjukas behov tas i beaktande
- utveckla samarbete med andra kommuner såsom att ordna gemensamma utbildningar eller genom att utveckla och samordna vård - och serviceresurser
- ge muntlig eller skriftlig återkoppling angående klientsituationer till berörd personal
- arbeta för obrutna vårdkedjor i samarbete med ÅHS och andra intressenter
- vara med som sakkunnig vid planeringen av fortsatt vård efter sjukhusvistelse

Rekommendation 11

- Kommunerna utser - i samarbete eller var för sig – demenskoordinator / ansvarsperson för demensvården i enlighet med ovanstående riktlinjer.

4.6 Behandlingsformer vid demenssjukdom

Botande behandlingar för demenssjukdom saknas. Behandlingarnas främsta mål är att bevara funktion och livskvalitet i alla sjukdomsfaser. I allmänhet behövs en kombination av läkemedel och icke-medicinska behandlingsformer. Eftersom personer med demenssjukdom är känsligare för negativa behandlingseffekter måste alltid fördelar och nackdelar med behandlingar noggrant vägas mot varandra.

4.6.1 Läkemedelsbehandling

Här beskrivs vilka läkemedel som kan användas vid olika demenssjukdomar och deras effekter och eventuella biverkningar samt vilka läkemedel som bör undvikas vid behandling av demenssjukdom.

Kolinesterasinhistorer

Kolinesterasinhistorer minskar den demenssjukdomsrelaterade nedbrytningen av signalsubstansen acetylkolin i hjärnan. Det finns tre olika kolinesterasinhistorer på marknaden idag: donepezil, galantamin och rivastigmin vilka alla har likvärdiga positiva effekter på kognition, livskvalitet och välbefinnande och en mycket diskret sjukdomsbromsande effekt. Dessutom minskar de förekomsten av BPSD-symptom. De har alla indikation att användas vid lindrig till svår Alzheimers sjukdom (och vid Alzheimers sjukdom med vaskulära komponenter). Rivastigmin har indikation att användas vid demens vid Parkinsons sjukdom. Alla kolinesterasinhistorer kan användas vid Lewy body demens men man har då ingen rätt till läkemedelsersättning från Folkpensionsanstalten. Indikationen för kolinesterasinhistorer är klart svagare

vid vaskulär demens men läkemedlen kan prövas, dock har man inte heller här rätt till läkemedelsersättning från Folkpensionsanstalten.

NMDA-antagonist

Memantin är en NMDA-antagonist som skyddar hjärnans nervceller mot den stressande substansen glutamat som frisätts i ökad mängd vid Alzheimers sjukdom. Memantin har indikation att användas vid medelsvår till svår Alzheimers sjukdom och kan kombineras med valfri kolinesterasinhämmare för bästa effekt.

Antidepressiva läkemedel

Antidepressiva läkemedel används vid depression och dessutom kan selektiva serotoninåterupptagshämmare prövas vid humörsvängningar, emotionell inkontinens och aggressiva tendenser.

Neuroleptika

Användandet av neuroleptika vid demenssjukdom är kontroversiellt och förenat med stora risker för biverkningar och kan även öka mortaliteten hos sköra demenspatienter. Indikationer där neuroleptika kan övervägas är psykossymptom som påverkar livskvaliteten negativt, svår aggressivitet och svår agitation. Evidensen för neuroleptika är generellt svag vid demenssjukdom. Atypiska neuroleptika, främst risperidon, har viss evidens och har en gynnsammare biverkningsprofil än traditionella neuroleptika och är således i allmänhet förstahandsalternativ om neuroleptika måste prövas.

Medellångverkande benzodiazepiner

Medellångverkande benzodiazepiner såsom oxazepam kan användas med försiktighet vid ångest och sömnsvårighet. Demenspatienter är känsliga för biverkningar av benzodiazepiner.

Läkemedel som bör undvikas vid demens

Ett flertal läkemedel har biverkningsprofiler som passar dåligt för patienter med demenssjukdom. Speciellt högdosneuroleptika, långverkande benzodiazepiner (t.ex. diazepam) och läkemedel med antikolinerga biverkningar bör undvikas. Dessutom ökar risken för ogynnsamma effekter betydligt ju fler centralverkande läkemedel som används.

Rekommendation 12

- Alla läkare som möter patienter med demens förutsätts ha basala kunskaper om adekvat medicinering vid demenssjukdom, biverkningar samt om indikationer för behandling av olika symptom

4.6.2 Beteendesymptom och psykiska symptom vid demens, BPSD

BPSD förekommer åtminstone i någon fas av demenssjukdomen hos 90 % av demenspatienterna och förekommer i alla demenssjukdomar. Symptomen försämrar livskvaliteten, ökar behovet av stödinsatser och är den viktigaste riskfaktorn för att inte kunna vårdas hemma längre. Då BPSD uppkommer eller förvärras bör man utreda patienten somatiskt samt analysera andra tänkbara utlösande faktorer. Symptomen bör behandlas om de besvärar patienten, försätter patienten eller andra i fara, försämrar patientens autonomi eller försämrar patientens sociala interaktionsförmåga. I första hand bör man försöka använda icke-medicinska behandlingsmetoder. En del av symptomen försvinner spontant inom 3-6 månader vilket innebär att medicineringen måste omprövas med jämna mellanrum.

Exempel på BPSD i olika sjukdomsfaser

Lindrig sjukdomsfas: Apati, tillbakadragenhet, irritabilitet, ångest, depression, vanföreställningar.

Medelsvår sjukdomsfas: vanföreställningar, hallucinationer (oftast synhallucinationer, men även hörsel- och känselhallucinationer förekommer), rastlöshet/oro, vandrande, rubbad dygnsrytm, depression.

Svår sjukdomsfas: rastlöshet/oro, aggressivitet, avvikande motoriskt beteende, rymning, rubbad dygnsrytm, depression, apati.

Exempel på orsaker till BPSD

Somatiska orsaker: Smärta, urinretention, förstoppning, frustration, infektioner, läkemedelsbehandling, droger, alkohol, rubbad vätskebalans, leversvikt, njursvikt, hypo/hyperthyreos, hypo-/hyperglykemi, lungsjukdom, epileptiskt anfall, hjärtsvikt, hjärtinfarkt, rytmstörningar, tumörer, TIA, hjärninfarkt, hjärnblödning, skallskada, subduralhematom, fraktur m.m.

Miljörelaterade orsaker: ny miljö, förändringar i miljön, irriterande faktorer i miljön (ljus, mörker, ljud, kyla, värme) m.m.

Personrelaterade orsaker: olämpligt bemötande, interaktion patient-anhörig, interaktion patient-vårdare, interaktion patient-patient, interaktion vårdare-vårdare, interaktion anhörig-anhörig, orsaker relaterade till patientens personlighet och erfarenheter, m.m.

Exempel på icke-medicinska behandlingsmetoder vid BPSD

Stödja och handleda anhöriga/personal, god grundvård (nutrition, vätskebalans, smärta m.m.), eliminera utlösande faktorer, terapier som stödjer känslolivet, terapier som stödjer kognitionen, stimulans i lagom mängd för individen, motion, skapande verksamhet (t.ex. konst, dans, musik), rehabiliterande dagverksamhet, metoder som stödjer beteende och social interaktion.

Medicinsk behandling av BPSD

Se avsnittet 4.6.1 om läkemedelsbehandling.

Rekommendation 13

- Alla inom socialvård och hälso- och sjukvård som kommer i kontakt med personer med demens bör känna till de medicinska och icke-medicinska behandlingsformerna av BPSD

4.6.3 Helhetsbetonad vård lönar sig

De flesta demenspatienter är äldre multisjuka människor.

Befolkningsundersökningar visar att finländska över 65-åriga demenspatienter i medeltal har 5-8 diagnoser på andra sjukdomar. Det är också vanligt förekommande att en eller flera somatiska sjukdomar hos dessa patienter förblir odiagnostiserade och därmed obehandlade. Hos personer med Alzheimers sjukdom har man kunnat konstatera att de förvirringstillstånd som hör ihop med stor sjuklighet i andra sjukdomar och speciellt med akuta sjukdomstillstånd, leder till en snabbare försämring av de kognitiva förmågorna. Detta gäller även för många andra enskilda sjukdomar, såsom depression och stroke. Utebliven behandling av somatiska sjukdomar hos demenspatienter är en betydande orsak till att demenssjuka blir i behov av dyr institutionsvård. Andra orsaker är t.ex. avsaknad av adekvata åtgärder för att förebygga fall och tillräcklig geriatrisk rehabilitering av fallskador. Det samma gäller även vid obehandlad smärta hos personer med demens, vilket i sin tur leder till en för stor användning av lugnande medel. En läkemedelsgenomgång bör kunna göras minst 1-2 gånger per år och ansvarig läkare bör vid behov ha möjlighet till konsult hjälp vid utvärdering av den totala läkemedelsvården.

Rekommendation 14

- Vid behandling av demenssjukdom bör uppmärksamhet fästas vid eventuell förekomst av somatiska sjukdomar och adekvata åtgärder vidtas i syfte att undvika tyngre vård- och omsorgsbehov samt i syfte att förbättra livkvaliteten.

4.6.4 Somatisk akutsjukvård

Det finns ofta en bristande kunskap om demenshandikapp inom akutsjukvården. Man har ibland svårt att se/känna igen annat än mycket tydliga demenssymtom och förväxlar ofta symtom av demens och delirium¹⁵. Den främmande, komplexa sjukhusmiljön med många stressmoment kan i sig leda till förvirringstillstånd och den demenssjukas oförmåga att berätta om sin sjukdom och sina symtom gör situationen ännu mera påfrestande. När den fysiska miljön, vårdstrukturen och också omvårdnadsarbetet är framtagna

¹⁵ Istället för det vetenskapligt korrekta ”delirium” används ofta begreppet konfusion i litteraturen.

med tanke på människor med bibehållna mentala funktioner kan det leda till att behandlingar måste genomföras under tvång och att man medicinerar med lugnande medicin och sömnmedel, vilket i sin tur kan framkalla delirium.

Rekommendation 15

- Personal inom den somatiska akutsjukvården bör kunna bemöta och behandla personer med demens på ett adekvat sätt, så att tvångsåtgärder och t.ex. användning av lugnande medicin och sömnmedel kan undvikas.

Det här innebär åtminstone att:

- Känna igen och kunna särskilja symptom på demens och delirium
- Känna igen och kunna särskilja aggression och smärta
- Uppmärksamma och behandla bakomliggande somatiska problem som orsakar beteendestörningar, t.ex. infektioner

4.6.5 Munhälsan

I kvalitetsrekommendationen angående tjänster för äldre¹⁶ konstateras att munhälsan hos äldre bör uppmärksammas oberoende av om de äldre bor hemma eller på ett boende. I Socialstyrelsens riktlinjer för demensvården¹⁷ prioriteras en strukturerad bedömning av munhälsan hos personer med demenssjukdom högt. Orsaken till detta är att en dålig tandstatus hos personer med demens kan medföra dålig tuggförmåga, undernäring, smärta, lunginflammation och sår i munnen. Smärta från munhålan kan vara särskilt problematiskt för personer med demens då de kan ha svårt att lokalisera och kommunicera sin smärtupplevelse. En strukturerad bedömning av munhälsan kan i sin tur öka möjligheten att bedöma och diagnostisera problem hos personer med demens. Detta är också i enlighet med riktlinjerna för vad som bör beaktas vid uppgörande av vård- service eller motsvarande plan (se s. 28-31). Eftersom munvård till personer med demens ofta är förknippad med etiska svårigheter är det viktigt att tandvårdspersonalen har tillräcklig kunskap om demenssjukdomar och bemötande av personer med demens. Munnen upplevs av många som en privat och intim del av kroppen och munvård kan upplevas som hotfullt om patienten inte förstår syftet med åtgärden.

¹⁶ Kvalitetsrekommendation. Tjänster för äldre. Ålands landskapsregering, social- och miljöavdelningen, socialvårdsbyrån 2010.

¹⁷ Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom, Socialstyrelsen, Sverige 2010.

Rekommendation 16

- Personer med demenssjukdom bör utgöra en prioriterad grupp för vilken ÅHS, i enlighet med lagen om Ålands hälso- och sjukvård (ÅFS 2011:114), 39 § 1 mom. 2 punkten, bör ordna mun- och tandvård.
- Personer med diagnosticerad demenssjukdom erhåller årlig kontroll av munhälsan oberoende av om de bor hemma, på serviceboende eller på institution och nödvändiga åtgärder för en god munhälsa vidtas.
- Insatserna statistikförs på ett sådant sätt att det är möjligt att utföra tillsyn över insatsernas kvantitet och kvalitet.
- Tandvårdspersonalen erhåller tillräcklig fortbildning för att möta kravet på adekvat bemötande av personer med demens.

4.7 Omvårdnad

Omvårdnad såsom den definieras här, omfattar både hälso- och sjukvård och social omvårdnad. Omvårdnad ges både av närståendevårdare och anhöriga, av kommunens äldreomsorgspersonal och av personal inom ÅHS. Omvårdnaden kan ske i hemmet, på boenden eller institution samt på olika enheter inom ÅHS.

Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utgående från personens individuella möjligheter och behov, minska lidande och ge möjligheter till en värdig död.

4.7.1 Personcentrerad omvårdnad

För att vårdaren ska kunna ge god omsorg krävs en förmåga att anpassa sitt förhållningssätt och sitt sätt att handla efter demenssymptomen. Genom att fokusera på personen bakom sjukdomen blir det lättare att ta tillvara kvarvarande förmågor och skapa en relation som bygger på respekt för och hänsyn till den sjukes identitet och värdighet. Relationen kan vara direkt avgörande för resultatet av omvårdnadshandlingen. Levnadsberättelsen är ett viktigt verktyg där personalen genom ett strukturerat samtal lär känna den person som är i behov av omsorg eller vård och på så sätt kunna ta tillvara dennas intressen. Att skriva en levnadsberättelse är ett sätt för den äldre eller dennes närstående att berätta om betydelsefulla händelser – både positiva och negativa – och vad som är viktigt för honom eller henne. Syftet är att levnadsberättelsen ska bidra till ett mera personligt bemötande och till att forma en meningsfull tillvaro för den äldre. Levnadsberättelsen kan också användas när man analyserar de bakomliggande faktorerna till ett visst beteende eller förhållningssätt. Levnadsberättelsen kan sägas vara nyckeln till en optimal omvårdnad. Levnadsberättelsen bör göras snarast efter att service- eller vårdförhållandet inleds. Personalen bör känna till levnadsberättelsen som verktyg, dess syfte och kunna fylla i den på ett korrekt sätt med respekt för

klienten/patienten. Levnadsberättelsen är sekretessbelagd.

Omvårdnad förutsätter också kunskaper om mänskliga behov. Dessa kan indelas i fysiologiska, psykologiska, sociala, andliga och kulturella behov. Det är viktigt att komma ihåg att en person som drabbats av en demenssjukdom har samma behov som alla andra människor men ju längre in i sjukdomen man är, desto svårare är det att själv tillfredsställa dem.

En bra omvårdnad innebär att patienten trots graden av demenssjukdom kan öka sitt självförtroende så pass mycket att en ömsesidig interaktion är möjlig. Viktiga faktorer i kommunikationen är en bekräftande attityd, kroppsspråket, ögonkontakten, röstvolymen, beröring och ett tillåtande klimat.

Omvårdnad vid minnessjukdom i arbetsför ålder

För många i arbetsför ålder som insjuknar i en demenssjukdom är utredningstiden och diagnostiseringsfasen tunga. Associationerna till arbetslivet är ofta negativa och många upplever att stämningen i arbetsgruppen blev otrevlig i samband med insjuknandet då prestationskravet i arbetet försvårades av diffusa symptom. Depressioner kan förekomma under denna period.

Yngre personer med demenssjukdom har behov av specialanpassad dagverksamhet och institutionsvård eftersom behoven ofta skiljer sig från behoven hos äldre med demenssjukdom.

Personer med annan kulturell eller språklig bakgrund

Antalet personer med annan kulturell och språklig bakgrund är redan idag stort på Åland och kommer sannolikt att fortsätta öka. Detta innebär att vikten av kunskap om vad personcentrerad omvårdnad innebär i dessa situationer blir allt viktigare. I denna inryms möjligheten att bevara sina kulturella traditioner och sedvänjor, att få mat som är kulturellt anpassad och att ha möjlighet att utöva sin religion. Att bli vårdad av personal som kommunicerar på samma modersmål och har kulturkompetens kan ge personen med demenssjukdom och annan etnisk bakgrund trygghet, ökat välbefinnande och en känsla av hemmastaddhet.¹⁸

4.7.2 Bemötandemetoder i omvårdnadsarbetet

De metoder som omnämns här är sådana för vilka det föreligger vetenskapligt underlag och/eller beprövad erfarenhet för att de bidrar till att skapa enhelletsbetonad omsorg och en god kommunikation.

För att använda sig av bemötandemetoder krävs kunskap om både personen och om sjukdomens konsekvenser. För att få ett bra resultat bör personalen enas om ett vedertaget förhållningssätt. På så sätt slipper de som är föremål för omsorgen att uppleva den kluvenhet som olika arbetssätt för med sig.

¹⁸ Socialstyrelsen, Sverige: Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010

Realitetsorientering

Realitetsorientering är en metod som kan användas individuellt eller i grupp och som syftar till att stöda minnesfunktionerna vid mild till medelsvår demenssjukdom. Metoden kan ha en viss effekt på kognition, beteende och verbal förmåga i dessa stadier av demenssjukdom. Användningen av metoden bör tydligt utgå från den insjuknades individuella behov och med stor respekt för dennes integritet. Realitetsorientering är inte lämpligt för personer med svår demenssjukdom.

Bekräftande förhållningssätt

Bekräftande förhållningssätt eller validation är en metod för kommunikation med äldre personer med demenssjukdom som innebär att acceptera, ge stöd för och bekräfta dennes upplevelse av verkligheten. När demenssjukdomen framskrider ersätts ofta nuet och det intellektuella tänkandet av tidiga känslomässiga minnen.

Validation som förhållningssätt och metod underlättar för personal och anhöriga att förstå och klara av demenssjukas uttryck av oro, rädsla, sorg och ilska. Kroppsspråket är viktigt och ju längre framskriden demensutveckling desto större vikt bör läggas vid fysisk beröring och den röst man använder vid kommunikation.

Reminiscense

Med reminiscense avses att tänka på eller tala om livserfarenheter, samt dela minnen och reflektera över det förgångna. I den mån reminiscensearbete kan bidra till att bygga nya relationer och bibehålla nära vårdande relationer kan metoden medverka till att hindra eller fördröja utvecklingen mot isolering och tillbakadragande. Metoden passar inte alla och ingen får tvingas till att aktivt minnas. Av personalen krävs att man är förberedd på och har förmågan att hantera och ta hand om alla känslor som kommer upp (alla minnen är inte lyckliga minnen).

Beröring

Beröring och massage används inom omsorgen av personer med demens som komplement till medicinsk behandling för att förebygga/lindra oro, ångest, stress, depression och aggressivitet samt för ökat välbefinnande. Stark evidens för massagens positiva effekt finns inte men flera studier pekar på positiva effekter såsom minskat agiterat beteende och vandrande, samt bättre sömn.

4.7.3 Omvårdnad vid beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom (BPSD)

Förekomst av BPSD (för en beskrivning av dessa, se 4.6.2) är vanligast vid medelsvår demenssjukdom men de kan förekomma i alla skeden av demenssjukdom. De är också den största orsaken till behov av långtidsvård.

Forskning visar att symptomen kan

- vara en reaktion på det funktionshinder sjukdomen ger upphov till
- ha fysiska orsaker, t.ex. smärta eller infektion
- bero på förhållanden i omgivningen
- bero på bemötande som inte är anpassat till individens förmåga
- bero på felaktig medicinering

Eftersom de beteendemässiga och psykiska symptomen vid demenssjukdom utgör en belastning såväl för personen själv, för de anhöriga och för personal är det viktigt att man känner till symptomen, har kunskap om hur man förebygger dessa och förmåga och resurser att reagera när det uppstår krissituationer. De initiala interventionerna bör vara icke-farmakologiska. Det här innebär att man börjar med att anpassa den psykosociala och fysiska miljön och tillämpar ett personcentrerat förhållningssätt i vård- och omsorgsarbetet.

Rekommendation 17

I syfte att säkerställa en god omvårdnad

- Anordnas tillräcklig utbildning/fortbildning och handledning för personal inom socialvård och hälso- och sjukvård
- Kvalitetssäkras vården genom att åtminstone:
 - Ge en beskrivning av de metoder man använder för att säkerställa en individuell omvårdnad.
 - Fastställ på vilket sätt man samarbetar med och tar med anhöriga i omvårdnadsarbetet.
 - Utarbeta regelverk för uppföljning och utvärdering av omvårdnaden. Här in ingår incidentrapportering och behandling av avvikelser i syfte att minska förekomsten av tillbud och skador och förebygga risksituationer.

4.8 Rehabilitering och stödåtgärder

Rehabilitering vid minnessjukdom kan förbättra, upprätthålla eller förhindra en försämring av funktionsförmågan. Rehabiliteringen vid minnessjukdom inriktar sig förutom på den fysiska, även på den psykiska, sociala och kognitiva funktionsförmågan. Målet är att optimera självständigheten, balansen i livet, funktionsförmågan och välmåendet. Den som lider av demens och dennes anhöriga eller närstående vårdare har en central roll vid planerande och genomförande av rehabiliteringen. För att den ska lyckas krävs att man lyssnar och tar hänsyn till behoven och önskemålen, ibland uttryckta och tolkade med hjälp av en anhörig eller närstående vårdare.

4.8.1 Lagstiftning

Bestämmelser angående rehabilitering ingår såväl i social- och hälsovårdens allmänna lagar som i speciallagstiftning om rehabilitering.

I Lag om Folkpensionsanstaltens rehabiliteringsförmåner och rehabiliteringspenningförmåner (566/2005) stadgas om förmåner för dem som är försäkrade enligt sjukförsäkringslagen. FPA:s rehabilitering är indelad i fyra grupper: yrkesinriktad rehabilitering för handikappade (6-8 §), medicinsk rehabilitering för gravt handikappade under 65-år (9-10 §) rehabiliterande psykoterapi (11a-11b) och annan yrkesinriktad eller medicinsk rehabilitering enligt prövning (12 §). En under 65-årig person med demens kan vara berättigad till FPA:s rehabilitering för gravt handikappade om hon bor hemma och får det förhöjda eller högsta vårdbidraget för person med pension. Det lönar sig att överväga rehabilitering som upprätthåller funktionsförmågan hos de här personerna - till denna del skiljer de sig från andra neurologiska patienter.

Av FPA:s rehabilitering skulle rehabilitering enligt prövning bäst motsvara behoven hos personer med demens men endast ett fåtal kurser ordnas i hela Finland per år, på Åland har veterligen ingen kurs ännu ordnats.

Till den del rehabiliteringen inte är en lagstadgad uppgift för Folkpensionsanstalten ordnas rehabiliteringen för personer med demens inom ramen för social- och hälsovården. Detta innebär att den övervägande delen av rehabiliteringen ordnas av ÅHS och kommunerna.

Enligt landskapslag om Ålands hälso- och sjukvård (ÅFS2011:114), 42 § ska ÅHS ordna medicinsk rehabilitering i anslutning till sjukvård av patienter.

Med medicinsk rehabilitering avses

- 1) att ge rådgivning och handledning som gäller rehabilitering,
- 2) att utreda patientens funktions- och arbetsförmåga,
- 3) att utreda patientens rehabiliteringsmöjligheter,
- 4) terapier som förbättrar och upprätthåller funktionsförmågan samt andra behövliga åtgärder som främjar rehabiliteringen,
- 5) hjälpmedelstjänster,
- 6) anpassningsträning samt
- 7) rehabiliteringsperioder i form av institutionsvård eller öppenvård som består av de åtgärder som nämns i punkterna 1-6.

Av Instruktion för medicinsk rehabilitering¹⁹ framgår att en patient är berättigad till medicinsk rehabilitering under förutsättning att följande kriterier båda är uppfyllda:

- Patienten har bestående men som gravt nedsätter funktionsförmågan
- Rehabiliteringsåtgärder förbättrar funktionen väsentligt eller förhindrar nedsatt funktion

Dessutom ska rehabiliteringsåtgärderna vara planerade, vilket innebär att de

¹⁹ Instruktion för medicinsk rehabilitering. Antagen av Ålands landskapsregering den 2 juni 2009.

ska framgå ur patientens rehabiliteringsplan. En patient som är inskriven på institution omfattas inte av begreppet medicinsk rehabilitering. Service- och stödåtgärder i enlighet med socialvårdslagen (FFS 710/1982) och socialvårdsförordningen (FFS 607/1983); t.ex. personligt stöd till en person som bor hemma kan ses som rehabiliterande åtgärder. Förutom detta kan en person med demenssjukdom vara berättigad till rehabiliteringstjänster i enlighet med handikappservicelagen (FFS 380/1987) och handikappförordningen (FFS 759/1987); lagen utesluter inte personer med demens från lagens tillämpningsområde. En person med demens kan t.ex. anses vara en i enlighet med handikappförordningen, svårt handikappad, som på grund av handikapp eller sjukdom har särskilt svårt att förflytta sig eller i övrigt klara sig på egen hand (HkF 13 §). På basen av detta kan hon vara berättigad till t.ex. ändringar i bostaden i enlighet med handikappservicelagen (9.2 §). Service- och stödåtgärder för svårt handikappade är s.k. subjektiva rättigheter eller m.a.o. tjänster som kommunen har en särskild skyldighet att ordna. Handikappservicelagen är ändå en sekundär lag. Den tillämpas endast, om den handikappade inte får tillräckliga och för honom/henne lämpliga tjänster eller förmåner på basen av annan lagstiftning.

4.8.2 Prioriterade åtgärder

I det följande beskrivs och ges rekommendationer angående de områden inom rehabiliteringen som anses ha särskild betydelse för personer med demens och deras anhöriga och betydelsen av olika terapiinsatser i detta arbete. De här åtgärderna omspannar ofta flera förvaltningsområden och betydelsen av att samarbeta är därför extra stor. Detta för att uppnå ett för klienten optimalt resultat och undvika dubbelarbete. Utgångspunkten är en personcentrerad vård- och omsorg och att de som bistår den demenssjuka har kunskap om och tillämpar ett rehabiliterande arbetssätt.

Ergo- och fysioterapins roll vid demenssjukdom

Eftersom såväl ergoterapi som fysioterapi har en stor betydelse för förverkligande av flertalet av de åtgärder som ingår i den medicinska rehabiliteringen beskrivs deras ansvar vid rehabiliteringen av personer med demens och nyckeltal beträffande dessa resurser ges för olika vårdnivåer.

Ergoterapins roll

Ergoterapeuten undersöker klientens funktionsförmåga genom att utvärdera olika färdigheter och förmågor som behövs för olika funktioner/aktiviteter. Funktionsförmågan bedöms genom att iaktta klientens förmåga i olika omgivningar, genom att intervjua och genom att använda standardiserade tester. På basen av bedömningen planeras terapi- och hjälpmedelservice och handledning och rådgivning ges. De anhöriga till personen med demens hörs före man uppgör en terapiplan. Utgångspunkten i ergoterapin är klientens

livshistoria och funktionella bakgrund och de aktiviteter och intressen som är betydelsefulla för personen.

Fysioterapins roll

Fysioterapins roll är att utreda funktionsförmågan och ge stöd och råd i den kontinuerliga träningen samt att uppmuntra rehabiliteringsklienten, de anhöriga och vårdpersonal att upprätthålla och främja funktionsförmågan. Målet med fysioterapin är att den demenssjuka når sin optimala rörelse- och funktionsförmåga.

Rehabiliterande vård och omsorg

Med rehabiliterande vård och omsorg (omfattar rehabiliterande arbetssätt) avses här multiprofessionell dygnet-runt verksamhet som utförs av närståendevårdaren och/eller alla i vårdkedjan för att upprätthålla eller förbättra funktionsförmågan hos den demenssjuke. Ett rehabiliterande förhållnings- och arbetssätt stärker omsorgstagaren, både när det gäller identitet, funktion, självständighet och hälsa.

Målsättningar för rehabiliterande vård i olika faser av demenssjukdom:

Lindrig:

- förbättra den allmänna konditionen
- bevara funktionsförmågan i vardagen
- uppmärksamma de förmågor som försämras

Medelsvår:

- strukturerad, långsiktig individanpassad vård
- gruppverksamhet, t.ex. dagcenterverksamhet
- uppmärksamma närståendevårdaren och dennes behov

Svår:

- bevara och förbättra den sociala interaktionsförmågan
- förebygga patologiska processer, t.ex. kontrakturer
- upprätthålla rörelseförmågan

Demenssjuka har alltså nytta av en multiprofessionell, effektiverad rehabilitering som beaktar helheten. Efter höftfraktur kan en person med lindrig eller medelsvår demens ofta återvända hem om de får aktiv rehabilitering. Goda resultat har också kunnat nås vid rehabilitering efter hjärninfarkt och hjärnblödning. Hemrehabilitering relativt tidigt är till nytta hos äldre. Demenssjukas funktionsförmåga försämras ofta kraftigt vid vilken akut sjukdom som helst och sjukhusvården blir ofta längre för en demenssjuk och

riskerna för institutionsvård ökar. Målsättningen med rehabilitering vid akut sjukdom är att trygga autonomi och människovärde hos den sjuka, upprätthålla funktionsförmåga och rörelseförmåga, förebygga fallolyckor och återfå funktionsförmågan så fullständigt som möjligt.

Demenssjuka drar nytta av regelbunden motion, t.ex. balansträningsgrupper eller promenadgrupper, av träning på gym samt av aktiverande gruppaktivitet på t.ex. dagcenter eller dagsjukhus. Även fysioterapi i hemmet har visat goda resultat.

Riktad dagsjukhusverksamhet ökar möjligheterna att klara av vård i hemmet. Kortvarig institutionsvård har inte alltid kunnat påvisa gynnsamma resultat. Korttidsvård på 2-3 veckor på enhet specialiserad på demensvård förefaller förbättra funktionsförmågan hos demenssjuka.

Stöd att anpassa sig att leva med demens

För att i största möjliga utsträckning hjälpa den insjuknade och familjen genom den första fasen av sjukdomen och ge dem beredskap att hantera sjukdomen i dess olika faser bör det finnas beredskap att kontinuerligt ordna kurser och vidta andra åtgärder som stärker beredskapen att anpassa sig till vardagen med demens. I lagen om Ålands hälso- och sjukvård, angående medicinsk rehabilitering (se ovan under lagstiftning) nämns anpassningsträning som en av åtgärderna. Varken av lagen eller av framställningen framgår vad man avser med detta. Det samma gäller regeringspropositionen angående motsvarande lag på fastlandet²⁰. I förordningen om service och stöd på grund av handikapp ((FFS 759/1987)²¹ fastslås ändå i 15 § att till anpassningsträning hör rådgivning, handledning och träning för främjande av den sociala funktionsdugligheten hos den handikappade och personer i hans närmaste omgivning. Anpassningsträningen kan vara individuell eller ske i en grupp och kan vid behov även upprepas.

Förutom anpassningskurs borde alla närståendevårdare erbjudas möjlighet att delta i rehabiliteringskurs och i en anhöriggrupp.

Situationen idag

Anpassningskurser i samarbete mellan Demensföreningen på Åland, ÅHS och Folkhälsans Dagcenter har ordnats år 2009 och 2011. Kurserna har inte omfattat alla nyinsjuknade. Från och med år 2013 planerar man att ändra upplägget, bl.a. så att kurserna skulle vara öppna för alla intresserade.

²⁰ RP 90/2010 rd

²¹ vilken gäller i landskapet Åland med stöd av landskapsförordning 51/2010 om tillämpning i landskapet Åland av förordningen om service och stöd på grund av handikapp

Rekommendation 18

- Alla demenssjuka bör få rehabiliterande vård och omsorg i alla sjukdomsfaser.
- Aktiv multiprofessionell rehabilitering bör erbjudas demenssjuka med försämrad funktionsförmåga p.g.a. akut sjukdom.
- Närståendevårdare informeras om, ges möjlighet att bekanta sig med och rekommenderas använda arbetsmetoden rehabiliterande arbetsätt. Detta som en del av de socialvårdstjänster som ges som stöd för närståendevårdarens vårduppdrag.
I syfte att skapa en allsidig träning för personer som utvecklat en demenssjukdom
- Tillhandahåller respektive kommun tillräckliga personalresurser för att en tillräcklig fortbildning av personalen beträffande användningen av fysisk träning i vården och omsorgen av personer med demens ska vara möjlig.
- Tillhandahåller kommunernas socialvård tillräckliga fysioterapi och ergoterapitjänster för utvecklande av individuella träningsprogram för boende på institution och för handledning av personalen vid dessa institutioner i användningen av dessa träningsprogram.
- Tillhandahåller Ålands hälso- och sjukvård tillräckliga fysioterapi och ergoterapitjänster för utvecklande av individuella träningsprogram för boende hemma och på serviceboenden (även effektiverade) och för handledning av personalen inom hemservice och vid serviceboenden i användning av dessa.

Nyckeltal*:

- Vid effektiverat serviceboende och på institution: 1,0 fysioterapeut respektive 1,0 ergoterapeut per 50 boende
- Vid demensboende på effektiverat serviceboendenivå och på institutionsnivå:
0,5 fysioterapeut respektive 0,5 fysioterapeut per 18 boende.
- Vid intervallvård/korttidsboende samt på geriatrisk klinik: Minst 1,0 fysioterapeut respektive 1,0 ergoterapeut per 15 boende.

Rekommendation 18, fortsättning

- Vid rehabilitering av äldre i hemmet (inklusive personer med demens): Minst 1,0 fysioterapeut respektive 1,0 ergoterapeut för 600 personer över 65 år.
- Kommunerna, ÅHS och tredje sektorn samarbetar kring att regelbundet och enligt behov, ordna anpassningskurser för alla som diagnostiseras med en demenssjukdom och deras anhöriga. Anpassningskurserna, och andra åtgärder som vidtas för att stöda anpassningen till att leva med demens vidtas på, ett på förhand överenskommet sätt och enligt överenskommen ansvarsfördelning.
- Anpassningsåtgärderna ska på ett mångsidigt sätt främja den insjuknades och dennas familjs förmåga att leva med sjukdomen, stöda deras funktionsförmåga och stärka deras resurser.

* I vissa fall kan nyckeltalen vara högre, t.ex. på grund av geografiska avstånd, om syftet med rehabiliteringen är att återvinna eller bibehålla funktions- och aktivitetsförmågan osv.

Hjälpmedel

Hjälpmedel för personer med demenssjukdomar möjliggör utförande av olika aktiviteter och bidrar till att upprätthålla tidigare inlärd färdigheter. I projektet Teknik och demens i Norden, där alla fem nordiska länder deltog, har man samlat den kunskap och erfarenhet som finns och i rapporten redogörs även för förutsättningarna för en effektiv hjälpmedelsservice för personer med demens. I rapporten ingår en guide med de 15 faktorer som bör beaktas i förskrivningsprocessen. Dessa är:

- Den som förskriver hjälpmedel ska förutom att ha god kompetens om förskrivning av kognitiva hjälpmedel till personer med demens också ha kunskap om kognition och demenssjukdomarnas symptom och förlopp
- Förskrivningen bör ske i en verklig miljö och situation
- Familjen och/eller personen med demens, bör ha samma förskrivare/kontaktperson för kognitivt stödjande hjälpmedel
- Information, såväl skriftlig som muntlig, om kognitiva hjälpmedel bör ges när personer med demens får sin diagnos.
- Hjälpmedlen ska introduceras så tidigt som möjligt i sjukdomen.
- Förskrivaren ska i dialogen med anhöriga/brukare använda öppna frågor.
- Det ska alltid finna skriftlig information om hjälpmedlen
- Hjälpmedlet ska levereras så fort som möjligt av en person som kan montera, instruera och förvissa sig om att personen som ska använda hjälpmedlet klarar att använda det.
- Hjälpmedel som inte längre fungerar, ska antingen anpassas till den aktuella situationen eller snabbt tas bort för att inte bli en stressfaktor.

- Hjälpmedlen ska vara funktionella och designade för personer med kognitiva funktionsnedsättningar.
- Lämna alltid kontaktoppgifter i skriftlig form på berörd personal till familjen.
- En bedömning ska göras av hela familjens situation.
- Det är viktigt att en strukturerad uppföljning görs utifrån den behovsbedömning och målsättning som finns.
- Börja med det som familjen anser det vara viktigast att få en lösning på.
- Det ska finnas gott om tid för att genomföra förskrivningen och kanske speciellt för utprovning och instruktion/träning.

Rekommendation 19

- "Guide för förskrivning av hjälpmedel till personer med demens" och den där ingående modellen för effektiv förskrivning används av alla som arbetar med detta – oberoende av organisationstillhörighet.

(Guiden finns på adress: <http://www.hi.se/Global/pdf/2008/83014-pdf- teknikochedemensinorden.pdf>)

Anhörigstöd vid demenssjukdom

När en person insjuknar i en demenssjukdom drabbas familjen hårt. Anhöriga måste successivt ta ett större ansvar för den insjuknades vardagliga liv. Relationen mellan de anhöriga och den sjuke förändras och slutligen överskuggar rollen som vårdare den tidigare relationen.

Allt fler hjälpbehövande skall vårdas i det egna hemmet. Detta innebär att de närståendes roll och funktion är centrala för den demenssjukes vardag och livskvalitet. Hemtjänst och hemsjukvård kan i viss mån ersätta för förlorade funktioner men de anhöriga står för kontinuiteten och verklighetsförankringen för den demenssjuke. Samhället har därför en viktig roll att stöda anhöriga och närstående som vårdar en demenssjuk person i hemmet.

Sjukdomens progredierande karaktär gör att situationen gradvis ändrar och tidigare problem kan mattas av/försvinna och nya uppstå. Anhörigstödet är därför inget statiskt utan måste följa sjukdomens förlopp och anpassas därefter. En anhörig kan initialt ha ett behov av stöd i form av kunskap, emotionellt stöd och konkret rådgivning medan det så småningom kan utmynna i ett behov av praktisk handledning och avlastning.

Stöd till anhöriga till demenssjuka i arbetsför ålder

Demenssjukdomar talar man ofta om som en sjukdom som drabbar en hel familj. Detta blir ännu påtagligare om man insjuknar i en demenssjukdom tidigt då man är i arbetsför ålder. Den demenssjukes partner kanske ännu är i arbetslivet och det kanske finns barn/ungdomar i familjen.

I takt med minnets försämring faller ett större ansvar för familjen, barnen och hushållet på den friska partnern. Då den anhöriga ännu arbetar kan vardagen fungera så länge den insjuknade klarar av att vara ensam hemma under tiden den anhöriga är på arbete. När man inte längre klarar av att vara ensam en hel arbetsdag måste det finnas alternativ i form av daglig verksamhet för demenssjuka. På Åland finns idag ingen daglig verksamhet för demenssjuka anpassad efter kontorstid. För yngre demenssjuka kan daglig verksamhet erbjuda en lugn och trygg instans som erbjuder prestationslöst umgänge med andra demenssjuka och med personal.

Övriga stödformer såsom individuell avlastning i hemmet eller flexibel korttidsvård bör erbjudas för att förlänga boendet i det egna hemmet. Viktigt för handläggare/socialarbetare som beviljar dessa stödformer är att uppmärksamma anhörigvårdaren i ett familjeperspektiv då det kan finnas barn och ungdomar i familjen.

Anhöriga bör även erbjudas tillfällen där man kan träffa andra som vårdar en demenssjuk partner, för att utbyta erfarenheter och finna samhörighet. Behovet kan te sig ännu större för den vars demenssjuke partner ännu är i arbetsför ålder i och med att livspusslet försvåras ytterligare.

För många yrkesverksamma anhörigvårdare förblir daglig verksamhet och korttidsvård otillräckligt om nätterna inte är goda eller dygnsrytmen förvrängs. Det kan i dessa skeden bli aktuellt med ett annat boende. Viktigt i boendeplaneringen är att uppmärksamma att demenssjuka i arbetsför ålder kan ha samma omvårdnadsbehov som demenssjuka i övrigt men att energinivån under dagen kan vara betydligt högre. Balansgången mellan överaktivering och underaktivering måste uppmärksammas och kan stå i kontrast med äldre demenssjuka personer. Optimalt vore att planera boenden utifrån åldersstruktur vilket dock knappast är genomförbart med samhällsstrukturen på Åland.

Strukturmässigt finns det tre aktörer som är viktiga för stödet till de anhöriga, oberoende av den demenssjukas ålder. Dessa är socialvården, hälso- och sjukvården och patientorganisationer så som demensföreningar.

Socialvårdens roll

Hemkommunens roll gällande anhörigstöd är viktig för att ge närstående vårdaren verktyg att bemästra sjukdomsförloppet och därmed förebygga ett tidigt behov av boende eller institutionsvård inom äldreomsorgen. Kommunens demenskoordinator bör ha kunskap om sjukdomen samt en god inblick i kommunens äldreomsorg. Befogenhet att besluta om insatser via äldreomsorgen kan vara till fördel i arbetet med anhörigstöd.

Den lagstadgade vård- och serviceplanen är ett viktigt arbetsinstrument, med vars hjälp man kan tydliggöra olika ansvarsområden, möjligheter och insatser vilket är viktigt för att underlätta ansvarsbördan för anhörigvårdaren. Det är viktigt att man i vård- och serviceplanen identifierar tänkbara krissituationer. Vetskapen om att man kan få stöd från kommunens äldreomsorg om något

skulle gå fel eller kännas övermäktigt kan göra situationen mera hanterbar för anhörigvårdaren.

Behovet av emotionellt stöd och råd till anhöriga som vårdar en demenssjuk i hemmet bör uppmärksammas. Ett sätt att arrangera detta är att inrätta en så kallad servicetelefon-tjänst. En sådan tjänst innebär möjlighet att, dygnet runt, nå en demensvårdskunnig person som kan ge stöd och råd. Tjänsten skulle inriktas på emotionellt stöd men även på att ge konkreta råd och tips i den dagliga omvårdnaden. En sådan telefontjänst kunde med enkla medel skapas genom samarbete mellan befintliga boendeenheter i de åländska kommunerna. Behovet av mer individuell avlastning och korttidsvård i det egna hemmet men även i boendeenheter bör också uppmärksammas. Flexibilitet gällande avlastning och korttidsvård kan fördröja behovet av boende inom kommunens äldreomsorg. Inom äldreomsorgen bör man även planera för att snabbt kunna omhänderta demenssjuka vars anhöriga själva insjuknat.

Dagverksamhet för demenssjuka och anhörigträffar för närståendevårdarna bör erbjudas demenssjuka och deras anhöriga. Dagverksamheten har en speciellt viktig roll för de yrkesverksamma anhöriga som vårdar någon demenssjuk närstående i hemmet. Även för de inte längre yrkesverksamma anhörigvårdarna kan dagverksamheten ge en nödvändig andningspaus i vården av den demenssjuke och en stund att fokusera på sina egna intressen och behov.

Vardagen förändras i takt med sjukdomen fortskrider. Man lär sig hantera de nya symptomen, via nya omvårdnadsstrategier, medicinering eller med hjälp av insatser från hemkommunens äldreomsorg. Slutligen kommer dock det största och kanske svåraste beslutet en anhörigvårdare måste fatta, frågan om annat boende för den demenssjuke. I detta skede av sjukdomen är det viktigt att anhöriga erbjuds emotionellt stöd och råd för att på bästa sätt hantera de känslor av t.ex. otillräcklighet och samvetskval som situationen kan framkalla. I detta skede kan anhörigträffar spela en viktig roll.

Alla verksamheter inom demensvården i landskapet bör ge tydlig information till anhöriga om sin värdegrund och vårdfilosofi. I boendeenheterna och i institutionerna bör man ta hänsyn till de boendes livshistoria och anpassa omvårdnaden därefter. Ett dokument i form av en levnadsberättelse (se 4.7.1 Personcentrerad omvårdnad) kan t.ex. användas.

Boendeenheter och institutioner bör understöda anhörigas delaktighet och se dem som en resurs för den enskilde klienten. I samarbete med de anhöriga skapas en personcentrerad vård och omsorg. Som en del i arbetet att skapa delaktighet bör man erbjuda anhöriga regelbundna samtal med de som leder verksamheten.

Sjukvårdens roll

I samband med diagnostiseringsfasen bör sjukvården ge stöd genom att grundligt informera patient och anhöriga om sjukdomen, sjukdomsförloppet och medicinering. Kunskapen kan med fördel förmedlas både skriftligt och muntligt och det är viktigt att man även ger patienten och de anhöriga god tid under

besöket att resonera kring frågor som kan uppstå. Till fördel är också att kontakt till hemkommunens demenskoordinator knyts i ett tidigt skede av sjukdomen, gärna via minnesmottagningen.

Klient/Patientorganisationer

Tredje sektorns organisationer, t.ex. demensföreningar har en viktig roll i att bevaka klient/patientgruppens intressen i förhållande till sjukvården och kommunerna. Patientorganisationer för personer med demens har även en betydelsefull roll när det gäller att beakta olika aspekter av en förändrad familjedynamik ("vardagsstöd") och att bidra till anpassningen till att leva med demenssjukdom genom t.ex. gruppträffar för anhöriga. Även möjligheten att erbjuda rekreation och kultur för sina medlemmar, anpassat efter medlemmarnas förutsättningar bör utnyttjas.

Rekommendation 20

Socialvården

- Lyssnar till och beaktar den anhörigas behov vid uppgörande, uppdatering och uppföljning av vård- och serviceplanen
- Skapar en möjlighet för anhöriga att snabbt få kontakt och hjälp med sina frågor genom en s.k. servicetelefontjänst
- Ordnar individuell avlastning och korttidsvård enligt behov
- Ordnar dagverksamhet anpassad till yrkesverksamma anhöriga
- Ordnar samtalsgrupper för anhöriga
- Alla verksamheter inom äldreomsorgen har en tydlig värdegrund och samarbetar med anhöriga

För yngre personer (personer under 65 år) med demenssjukdom bör kommunerna

- Beakta alla de rekommendationer som ges här dock så att man vid boende hemma (rekommendation 21-25) tar speciell hänsyn till hela familjens behov (även barns och ungas) samt de behov en partner som fortfarande är i arbetslivet, har.
- Samarbeta kring att skapa:
 - Specialanpassad dagverksamhet
 - Specialanpassad dygnet-runt vård på effektiverat serviceboende och institutionsnivå

Hälso- och sjukvården

- Ger tydlig information om sjukdom, sjukdomsförloppet och ev. medicinering
- Tar tidigt kontakt till de anhöriga och hemkommunens demenskoordinator

Intresseorganisationerna

- Patient/klientorganisationer bevakar de demenssjukas och de anhörigas intressen gentemot kommuner och sjukvården, uppmärksammar frågor som rör förändrad familjedynamik, anordnar kultur och rekreation för demenssjuka och deras anhöriga.

4.9 Vård- och omsorgsnivåer

4.9.1 Riktlinjer

Kommunen bör i sitt beslutsfattande utgå från att det i första hand är i det egna hemmet omsorgen om den demenssjuka ska ske och de tjänster man erbjuder anpassas i enlighet med detta. Först när insatserna i det egna hemmet i form av bl.a. hemvård och hemsjukvård blir otillräckliga eller när personen/familjen själva så anser, bör boende i t.ex. effektiverat serviceboende erbjudas. Institutionsvård blir aktuell först i det skede när de tjänster som kan erbjudas inom öppenvården inte längre är tillräckliga. En flyttning bör alltid föregås av en medicinsk bedömning. Det bör inte heller förekomma läkemedelsordination per telefon om inte läkaren sedan tidigare är mycket väl insatt i klientens/patientens situation.

Det kunde vara en fördel för kommunerna att samarbeta kring den form av service som kräver ett mera specialiserat kunnande och/eller där behoven hos den demenssjuka och dennes anhöriga är avvikande från den övriga gruppen. Det kan handla om t.ex. yngre personer med demens, om familjer där partnern fortfarande är yrkesaktiv eller ett visst skede i sjukdomen eller en viss demenssjukdom som kräver speciella lösningar.

Kostnadseffektiv vård och omsorg

Enligt forskning är det som har störst betydelse ur ekonomisk och mänsklig synvinkel att demenssjukdomen diagnostiseras i ett så tidigt skede av sjukdomen som möjligt, att man inleder demensmedicinering, att man sakkunnigt behandlar andra sjukdomar som personen eventuellt har, att man vid behov erbjuder fysioterapi och att man i samarbete med familjen, skraddarsyr tjänster som stöder hemmaboendet individuellt och i enlighet med situationen. Sammantaget:

- att människor får rätt vård och omsorg på rätt nivå
- att man utgår från det individuella behovet och tar med klienten/patienten i beslutsfattandet
- att utgå från att förebyggande, aktiverande och rehabiliterande åtgärder när de är kunskapsunderbyggda, ”lönar sig” även när det gäller personer med demens.

Vård och omsorg som utgår från klientens/patientens bästa

För att kunna ge omsorg och vård som är i enlighet med den demenssjukas eget intresse är dialogen med den demenssjuka och dennas anhöriga av största vikt. Dialogen bör starta redan i samband med diagnostiseringen och fortgå under hela sjukdomsutvecklingen så att de åtgärder som sätts in är i paritet med aktuella behov och därmed kommer till nytta.

Några faktorer framstår som speciellt viktiga när det gäller att skapa en kvalitativ omsorg och vård för personer med demens. Nyckelfaktorer är personalens kunnande, stöd till anhöriga/närstående/vårdare, hjälpmedel efter behov och boendemiljöer som är anpassade för personer med demens.

4.9.2 Att bo kvar hemma

Forskning visar att det finns vissa grundförutsättningar för att boendet hemma ska fungera; nämligen att demenssjukdomen diagnostiseras, att riskfaktorer identifieras snabbt och åtgärder vidtas för att eliminera dem samt att det finns en, för familjen bekant, person som har ett helhetsgrepp över de olika åtgärder som krävs för att trygga ett fortsatt boende hemma²².

De allmänna riktlinjerna för ett tryggt boende hemma är alltså:

Ålands hälso- och sjukvård och kommunerna agerar för att trygga fortsatt boende hemma för personer med demens genom att agera på följande sätt:

- Demenssjukdomen diagnostiseras.
- Hemservice/hemsjukvård utvecklar sin förmåga att snabbt identifiera de faktorer som utgör en risk för att boendet hemma upphör och att man ingriper snabbt angående de här faktorerna.
- I vård- och servicesystemet kommer man överens om verksamhetsmodeller enligt vilka man agerar när det fortsatta boendet hemma är hotat.
- Det finns en utsedd person som den minnessjuka och familjen känner och som tillsammans med familjen tar helhetsansvaret för det fortsatta boendet hemma.

De viktigaste riskfaktorerna

När man beaktar vad som kan utgöra en risk för att boendet hemma inte längre är möjligt bör man beakta faktorer som hör samman med den demenssjuke själv, faktorer som hör samman med den anhöriga/närstående vårdaren, psykosociala faktorer och faktorer som hör samman med vård- och servicesystemet. Samtliga mål samt metoder och åtgärder för att uppnå målen skrivs in i vård- och service- respektive rehabiliteringsplanen²³.

Faktorer som hör samman med den demenssjuke själv

Demensmedicinen används inte

Det finns undersökningar som visar att följsamheten till läkemedelsbehandling överlag ligger på ca 60 %. På grund av bl.a. nedsatt kognitiv förmåga vid demenssjukdom finns det anledning att tro att andelen personer som inte tar sin medicin i enlighet med förskrivningen är ännu större. Det är därför viktigt att uppmärksamma den här faktorn i vård- och serviceplanen och att planera för vilka åtgärder som kan sättas in för att öka följsamheten.

Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demens, BPSD

De flesta personer med demenssjukdom (90 %) får någon gång beteendemässiga och psykiska symtom vid demens, BPSD. Dessa symtom kan vara t.ex. aggressivitet, oro, hallucinationer och sömnstörningar vilket orsakar stort lidande för personen med demenssjukdom, närstående och för vårdpersonalen.

²² Saila Sormunen & Päivi Topo: Laadukkaat dementiaalvelut, STAKES handbok 72/2008

²³ Ulla Vuori och Sirkkaliisa Heimonen; Tue muistisairaan ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle, Suomen dementiahoitoyhdistys ry., publikation 4/2007

Den personal från hemservice och/eller hemsjukvård som besöker familjen bör vara uppmärksam på och kontrollera förekomsten av BPSD. Vid förekomst av BPSD bör man först och främst utesluta läkemedelsbiverkningar. Vid behov görs förändringar i den fysiska miljön så att den blir lättare att tolka. Bemötandet är en viktig del av omvårdnaden och ska alltid finnas med i utvärderingen av orsaker till BPSD och hur dessa kan förhindras/lindras. Stödet till den för den anhöriga/närstående vårdaren bör vara tillräckligt.

Ensamboende

För ensamboende personer med demens föreligger naturligtvis samma riskfaktorer som för övriga med demens som bor hemma. Ensamboendet kan dock, om det sociala nätverket saknas eller är bristfälligt och om de formella insatserna är otillräckliga, medföra att riskfaktorerna upptäcks för sent och/eller att åtgärder inte sätts in. Ensamboende har också större risk att drabbas av social isolering och ensamhet, vilket kan medföra att symptomen förvärras. Ensamboende personer med demenssjukdom får ofta en förändrad dygnsrytm och kan vända helt på dygnet

Hemservicen i kommunen ansvarar för att skapa ett socialt nätverk runt personen och för att göra det möjligt för personen att delta i olika aktiviteter. Hemservice och hemsjukvård i samarbete uppgör ett schema för hembesök. En kartläggning av den aktuella situationen beträffande riskfaktorer görs och adekvata åtgärder vidtas för att avlägsna eller minska dessa risker.

Svårigheter med den dagliga funktionsförmågan

Personens förmåga att utföra olika aktiviteter i det dagliga livet försämras successivt vid demenssjukdom. Initiativförmågan försämras och den demenssjuka riskerar bli passiv. Förutom att stöda initiativförmågan och självkänslan bör åtgärderna syfta till att ge dagen struktur och innehåll, stimulera sinnen och ge möjlighet till avkoppling och välbefinnande. För att de åtgärder som sätts in ska vara effektiva är det viktigt att funktionsförmågans olika delområden mäts på ett tillförlitligt sätt, att åtgärderna är tillräckligt individualiserade och att det finns beredskap att ändra insatserna när behoven förändras.

Försvagad gångförmåga

En försvagad gångförmåga leder till minskad autonomi för personen med demens och utgör en belastning för den anhöriga. Balanssvårigheter och en försvagad gångförmåga ökar risken för fall och benbrott – personer med Alzheimer har t.ex. en sju gånger större risk att få lårbensfraktur än andra i motsvarande ålder.

Den anhöriga och personen med demens bör få information om betydelsen av att röra på sig och de positiva effekterna av detta. Vid behov uppgör ÅHS:s fysioterapeut, i samarbete med familjen, ett träningsprogram med utevistelser och övrig träning i syfte att bibehålla och förbättra gångförmågan. Korttidsvård, i syfte att stärka den fysiska konditionen och gångförmågan specifikt, beviljas om åtgärderna i hemmiljö visat sig otillräckliga.

Demensens svårighetsgrad

Finländsk statistik visar att i dagsläge blir ca tre fjärdedelar av alla demenssjuka i behov av dygnet-runt vård²⁴ För att korrekt beslut om vårdplats ska kunna fattas är det viktigt att man har tillgång till en tillräckligt omfattande utvärdering av riskerna med fortsatt boende hemma. Behoven hos den demenssjuka klarläggs och matchas mot tillgängliga resurser. Till tillgängliga resurser räknas närståendevård, hjälp av anhöriga, frivilliginsatser, hemservice och andra stödformer inom äldreomsorgen samt hemsjukvård. Det är viktigt att informera tillräckligt tydligt om vilken hjälp som är möjlig att få, att denna sätts in i tillräckligt god tid och också att informera om var gränsen för olika stödåtgärder, t.ex. antal hembesök per dygn, går.

Rekommendation 21

Faktorer som hör ihop med den som behöver vård och omsorg och rekommendation om åtgärder

Risikfaktor	Rekommenderad åtgärd
Demensmedicinen används inte	<ul style="list-style-type: none">Följsamheten följs upp av anhörig/hemservicen/hemsjukvården och rätt stödåtgärd sätts in (t.ex. medicinpåminnare)
BPSD	<ul style="list-style-type: none">Uteslut biverkningar av läkemedelFörändra den fysiska och/eller den psykiska miljön i enlighet med behoven
Ensamboende	<ul style="list-style-type: none">Uppmärksamma riskfaktorn i ett så tidigt skede som möjligt. Erbjud och uppmuntra till sociala aktiviteter, dagverksamhet osv.
Svårigheter med den dagliga funktionsförmågan	<ul style="list-style-type: none">Funktionsförmågan utvärderas med fastslagen metod.Ett flexibelt helhetsinriktat servicepaket uppgörs i samarbete mellan hemsjukvård och hemservice och ändras i enlighet med att behoven ändras
Försvagad gångförmåga	<ul style="list-style-type: none">Förebygg genom<ul style="list-style-type: none">kalciem-D-vitamin behandlinguppgöra ett allsidigt träningsprogram (ÅHS)Undvik fall och komplikationer av dessa genom att ta bort riskfaktorer i den fysiska miljön (socialvården)en fortsatt allsidig fysisk träninganvända höftskyddKorttidsvård om åtgärderna i hemmiljön visat sig otillräckligaRehabilitering efter höftbrott2-3 veckor lång effektiviserad geriatrisk rehabilitering
Demensens svårighetsgrad	<ul style="list-style-type: none">En komplett utvärdering av riskfaktorer, behov och resurserUtökade stödinsatser, t.ex. dagvård, flera insatser av hemservicepersonal, utökad hemsjukvårdTydlig information till anhöriga om möjligheten till stödinsatser och var gränsen för stödinsatser går

²⁴ Saily Sormunen & Päivi Topo: Laadukkaat dementiaalvelut (opas kunnille), STAKES handböcker 72:2008.

Faktorer som hör ihop med den anhöriga/närstående vårdaren

När närstående vårdaren inte är make/maka

När den demenssjukas barn eller annan nära anhörig fungerar som närstående vårdare innebär det ofta att vid sidan av arbete och egen familj även orka med den nya rollen som vårdare till sin egen förälder. Det här innebär en stor, såväl fysisk som psykisk belastning. När man uppgör vård- och serviceplan och skriver avtal om närstående vård är det viktigt att beakta de här faktorerna. Omsorgen riskerar annars att bli kortvarig, närstående vårdaren upplever ett misslyckande och institutionsvård kan bli aktuell i förtid.

Erfarenheter av överbelastning och upplevd bundenhet

När den som tar hand om en demenssjuk i hemmet, ofta en make/maka, upplever trötthet/utmattning är det ett tecken på att stödåtgärderna är otillräckliga och/eller inte satts in i tid. Genom individualiserat stöd till den anhöriga kan man undvika tyngre och dyrare service.

I de här fallen bör vård- och serviceplanen samt avtalet om närstående vård justeras så att insatserna för att avlasta den anhöriga står i paritet till behovet. Avlastning kan ordnas bl.a. i form av hemservice, dagverksamhet och/eller korttidsvård för den minnessjuka. Det är också viktigt att den anhöriga har möjlighet att, om hon så önskar, delta i anhörigträffar för att dela sina erfarenheter med andra i samma situation.

Närstående vårdarens problem med den egna hälsan

Speciellt bland äldre närstående vårdare är det inte ovanligt att den egna hälsan sviktar. När avtal om närstående vård ingås och vård och serviceplan skrivs är det viktigt att man känner till den blivande vårdarens hälsotillstånd. Det här är en av utgångspunkterna för att kunna planera tillräckliga stödåtgärder i form av t.ex. dagvård för den som vårdas, rehabilitering för vårdaren osv.

Rekommendation 22

Faktorer som hör ihop med den anhöriga/närstående vårdaren

Risikfaktor	Rekommenderad åtgärd
Närstående vårdaren är inte make/maka	<ul style="list-style-type: none">• Beakta detta i vård- och serviceplanen
Erfarenheter av överbelastning	<ul style="list-style-type: none">• Öka stödinsatserna
Upplevd bundenhet till vården	<ul style="list-style-type: none">• Öka stödinsatserna
Problem med den egna hälsan	<ul style="list-style-type: none">• Beakta detta i vård- och serviceplanen och avtalet om närstående vård• Ge adekvat vård och rehabilitering• Öka avlastningen

Psykosociala faktorer

Parförhållandets dåliga kvalitet

Ett parförhållande som fungerar dåligt eller dysfunktionellt redan före den ena parten drabbas av demens riskerar att utsättas för mycket stora påfrestningar. Om man i förhållandet saknar adekvata modeller för konflikthantering och om man inte hittar ett sätt att förhålla sig till sjukdomen som båda kan omfatta är risken för t.ex. skilsmässa å ena sidan och en dålig omsorgssituation å andra sidan uppenbar. I de här fallen är det inte lämpligt att maken/makan fungerar som närstående vårdare.

Familjens negativa känslorelationer och/eller dåliga relationer mellan familjemedlemmarna

Om det förutom maken/makan till den demenssjuka bor andra vuxna anhöriga eller minderåriga barn i samma hushåll är det viktigt att inhämta tillräcklig information om familjen, deras relationer och deras behov av stödåtgärder. Med rätt insatser kan sjukdomen bli något som enar familjen men risken är också uppenbar för att relationerna blir ännu sämre när sjukdomen tar tid och ork i en redan ansträngd situation.

Rekommendation 23

Psykosociala faktorer

Risikfaktor	Rekommenderad åtgärd
Parförhållandets dåliga kvalitet	<ul style="list-style-type: none">• Maken/makan bör inte fungera som närstående vårdare
Familjens negativa känslorelationer	<ul style="list-style-type: none">• Inhämta tillräcklig information om familjen• Beakta de individuella behoven av stödåtgärder
Dåliga relationer mellan familjemedlemmarna	<ul style="list-style-type: none">• Beakta de individuella behoven av stödåtgärder

Faktorer som hör ihop med vård- och servicesystemet

Otillräckliga tjänster/Serviceen motsvarar inte familjens behov

För att de tjänster som erbjuds familjen ska vara effektiva och servicen fungera som en helhet, där såväl familjen som de olika vårdgivarna är överens om och känner till innehållet i servicen krävs att ett multiprofessionellt arbetsteam samarbetar kring vård- service och rehabiliteringsplan. Eftersom behoven ändras i takt med demenssjukdomen bör planen utvärderas tillräckligt ofta. Redan vid uppgörande av avtal om närstående vård bör den anhörigas behov beaktas i tillräcklig utsträckning.

Misslyckad korttidsvård

En misslyckad korttidsvård kan i värsta fall äventyra boendet hemma för

personen med demens.

För att korttidsvården ska utgöra det stöd för boendet hemma den är avsedd för ska enheten ha tillräckligt stor personaltäthet och personalen ska vara kunnig i demenssjukdomar och vården av dessa. Enheten ska ha en verksamhetsplan som innehåller tydliga mål och beskrivningar av hur man avser uppnå målen. Varje patient har en rehabiliteringsplan som innehåller målen för vården, metoder och tidsplan

Servicesystemet är byråkratiskt och stelbent

Den som leder socialvårdens och hälso- och sjukvårdens insatser för personer med demens och deras anhöriga har ansvaret för att skapa en smidig och flexibel service och för att samarbetet mellan de olika servicegivarna fungerar. För personen med demens och för de anhöriga är det fram för allt viktigt att man vet vem man ska vända sig till, att den personen/ de personerna är tillgängliga, att man får korrekta och icke-motstridiga svar på sina frågor och att man snabbt kan få hjälp i krissituationer.

Rekommendation 24

Faktorer som hör ihop med vård- och servicesystemet

Risikfaktor	Rekommenderad åtgärd
Otillräckliga tjänster	<ul style="list-style-type: none">• Utse ett multiprofessionellt arbetsteam för arbetet med vård- och serviceplan• Utvärdera vård- och serviceplanen tillräckligt ofta och korrigera insatserna i enlighet med behov• Beakta den närståendes behov bl.a. i avtalet om närståendevård
Servicen motsvarar inte familjens behov	<ul style="list-style-type: none">• Utgå från familjens - inte systemets - behov vid uppgörande av vård- och serviceplan• Utvärdera vård- och serviceplanen tillräckligt ofta och korrigera insatserna i enlighet med behov
Misslyckad korttidsvård	<ul style="list-style-type: none">• De enheter som erbjuder korttidsvård, bör ha tillräcklig och kunnig personal.• Enheten har tydliga mål för verksamheten• Varje patient har en rehabiliteringsplan som innehåller målen för vården, metoder och tidsplan
Servicesystemet är byråkratiskt och stelbent	<ul style="list-style-type: none">• Den som leder socialvårdens och hälso- och sjukvårdens insatser för personer med demens och deras anhöriga har ansvaret för att skapa en smidig och flexibel service och för att samarbetet mellan de olika servicegivarna fungerar

Hemservice och hemsjukvård

Rådgivning och servicevägledning

I förslaget till ny landskapslag om hälso- och sjukvård ingår en förpliktelse för Ålands hälso- och sjukvård att se till att personer som får ålderspension har tillgång till rådgivning som främjar deras välfärd, hälsa och funktionsförmåga (35 §). Socialvårdslagen förpliktar kommunen att anordna handledning och rådgivning beträffande förmånerna inom socialvården och det övriga socialskyddet och att tillhandahålla information.

För personer med demens och deras anhöriga är det viktigt att få information och rådgivning i tillräckligt god tid om sjukdomen och om de förmåner och tjänster som är tillgängliga. Informationen bör vara professionell och mångsidig och utvecklas så att den är en fast del av social-, hälso- och sjukvårdstjänsterna.

Hemsjukvården

Hemsjukvård är varaktigt planerade sjukvårdsinsatser som ges i hemmet eller på ett boende. Hemsjukvården samarbetar med olika enheter inom ÅHS.

Sjukskötarna inom hemsjukvården på fasta Åland finns i tjänst dygnet runt, årets alla dagar. I skärgården är hemsjukvårdspersonalen inte i tjänst dygnet runt. Hemsjukvården utför hälso- och sjukvårdsinsatser såsom provtagningar, injektioner av olika läkemedel, såromläggningar, ordinerad smärtlindring eller annan specifik omvårdnad. Efter delegation av läkare kan även personal inom hemservicen eller på boenden utföra specifika sjukvårdsuppgifter.

Patienter som vårdas hemma i livets slutskede är också ett ansvarsområde för hemsjukvården. En viktig uppgift för hemsjukvården är att stötta anhöriga i vårdtagarens närhet.

I nuläge är gränsen för antal hembesök/4-6 dygn. När detta tak är nått måste patienten flyttas till en annan vårdnivå. Under en kortare period t.ex. vid palliativ vård kan antalet besök utökas.

Riktlinjer

Hemservicens och primärvårdens, framför allt hemsjukvårdens, viktiga roll för att stöda en fungerande vardag

Genom att samarbeta multiprofessionellt över social- och hälsovårdens verksamhets- och förvaltningsgränser kan man skapa en helhetsbetonad vård och omsorg där de individuella behoven hos den insjuknade och närståendevårdaren är utgångspunkten för skräddarsydda lösningar, vilka dokumenteras i vård-, service- och rehabiliteringsplaner (se 3.5.3).

Rekommendation 25

Tillgången på yrkeskunniga inom demensvård inom såväl socialvård som hälso- och sjukvård bör tryggas. För att fungera som ett stöd för hemmaboende behöver man:

- kunna identifiera de symptom som sammanhänger med demenssjukdomar
- kunna bedöma funktionsförmågan
- kunna behandla de perifera sjukdomarna
- kunna samarbeta jämlikt med anhöriga och närstående och över organisationsgränserna
- beakta närståendes belastning och erbjuda stödåtgärder vid behov
- vidta åtgärder som upprätthåller klienternas funktionsförmåga och ett gott näringstillstånd
- identifiera de faktorer som utgör ett hot mot hälsotillståndet och mot hemmaboendet och ingripa i dessa
- utvärdera klientens och den anhörigas erfarenheter av tjänsterna och använda detta för att vidareutveckla tjänsterna

Dagverksamhet

En professionellt utformad dagverksamhet beaktar, utgående från ett helhetstänkande, den demenssjukas och närståendevårdarens individuella situation och erbjuder, i rätt tid och kontinuerligt, åtgärder som fungerar som skydd mot de risker som sjukdomen medför med tanke på möjligheten att bo kvar hemma.

Det här innebär bl.a. att dagverksamhet bör finnas tillgänglig oberoende av boningsort och så att speciell hänsyn tas till de behov anhöriga som fortfarande är i arbetslivet har och till att yngre personer med demenssjukdom har behov av annan typ av dagverksamhet än äldre.

Rekommendation 26

- Genom dagverksamhet upprätthåller man den demenssjukas funktionsförmåga och förmågan att klara sig i vardagen och ordnar dessutom så att närståendevårdaren får en möjlighet till egen tid och vila.
- Genom rehabiliterande dagverksamhet försöker man påverka de faktorer, som är orsak till att hemmaboendet äventyras när sjukdomen framskrider
- När dagverksamhetsenheternas tjänster utvecklas i en mera helhetsbetonad riktning minskar klientens behov av andra stödformer.
- Inom dagverksamheten fungerar personalen som närståendevårdarens samarbetspartner beträffande närståendearbetet och sådant som hör ihop med det, under hela klientskapet.

Intervallvård/korttidsboende

Enligt landskapslag (1995:101), 2g § om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård gäller bestämmelserna i lagen om närståendevård med bl.a. den avvikelsen att en närståendevårdare som oavbrutet eller med få avbrott varit bunden vid vården dygnet runt eller fortgående varje dag har rätt till minst fem dygn ledighet per sådan kalendermånad.

Att ordna regelbunden avlastning för den som fungerar som närstående- eller anhörigvårdare till en demenssjuk är en mycket viktig åtgärd för att stöda hemmaboendet. En lyckad intervallvård kräver att verksamheten har en tydlig vårdideologi och en yrkeskunnig personal. Verksamheten är mera personalkrävande än permanent boende, vilket bör uppmärksammas vid dimensionering av personalstyrkan. Intervallvården ska stärka klienternas funktionsförmåga och även i övrigt identifiera och ta hand om de riskfaktorer som hotar boendet hemma. En misslyckad intervallvård/korttidsboende fördyrar demensvården, eftersom den ofta leder till att boendet hemma avbryts och institutionsvården tidigareläggs.

Rekommendation 27

- Dygnet runt korttidsvård på effektiviserat serviceboendenivå eller på institutionsnivå stöder närståendevårdarna och fungerar som stödpoint i olika krissituationer.
- Personalen inom dygnet runt korttidsvård förutsätts ha en stark yrkeskunskap inom demensarbete.
- Vid personaldimensioneringen bör man beakta att verksamheten kräver större personaltäthet än vid permanent boende.
- Inom enheten finns sakkunskap om hur man identifierar och tar hand om riskfaktorer som hotar hemmaboende.
- Enhetens vårdideologi är sådan att den stöder klienternas funktionsförmåga och man arbetar på ett flexibelt sätt.
- Enheten har tillgång till tjänster från en läkare som är insatt demenssjukdomar.

Boendemiljön, hjälpmedel och teknologi

Livet för personer med demens påverkas av samma faktorer som för andra för kommuninvånare: boende, möjligheterna att röra på sig och de tjänster som finns. Därför är det viktigt, att kommunens olika sektorer arbetar tillsammans för att kommuninvånare med demens skulle klara sig med funktionsförmågan i

behåll så länge som möjligt och utan tung institutionsvård.

En fysisk omgivning som är *funktionell och inte innehåller/skapar hinder ökar tryggheten* och stöder den insjuknades möjligheter att bo hemma. Syftet med ändringar i den fysiska omgivningen, hjälpmedel och användningen av teknologi är att främja funktionsförmågan och underlättar också för den som ger vård och omsorg.

För att möjligheterna beträffande den fysiska omgivningen, hjälpmedel och teknologin ska komma till användning i rätt tid och på rätt sätt måste man försäkra sig om arbetstagarnas kunnande.

En person med demens har rätt att få hjälpmedel som stöder boendet och vården hemma och teknologi samt stöd till ändringar i bostaden från social- och hälsovården (se närmare under 4.8 om rehabilitering och stödåtgärder).

Rekommendation 28

En hemmiljö som stöder funktionerna hos en person med demens

- Hemservice och hemsjukvård i samarbete stöder den demenssjuka och de anhöriga genom att informera om olika faktorer av betydelse för att skapa en hemmiljö som:

inte innehåller hinder, dvs:

- Utgör en helhet som är lätt att gestalta och behärska. Viktiga delar urskiljer sig tillräckligt och man hittar de platser man söker.
- Inte orsakar att man snubblar eller utgör en fara för att man halkar eller faller, har tillräckligt utrymme i badrum, kök och sovrum och som utrustats med stödledstänger där det behövs.

är trygg genom att

- Man beaktat trygghetsfaktorn i val av möbler, apparater och föremål.
- Utrustat bostaden med brandvarnare i enlighet med bestämmelserna och vid behov använt brandsäkra material och teknologi, såsom t.ex. spisvakt.
- Övervakar så att obehöriga inte kommer in i bostaden.
- Tryggtat tillgången på snabb hjälp om den boende t.ex. ramlar ur sängen på natten

4.9.3 Vård på enhet med dygnet-runt omsorg/vård

Även om riktlinjerna anger nyckeltal för personaldimensioneringen vid vård på enhet med dygnet-runt omsorg/vård bör man komma ihåg att det är vårdens kvalitet som är det avgörande. En tillräcklig personalstyrka skall ses som något man bör sträva efter men de är i sig inte en garant för att uppnå en god vård. För att uppnå kvalitet i vården bör man se till de individuella behoven och till de olikheter som t.ex. kan finnas mellan olika avdelningar på samma vårdnivå, beroende på det aktuella klientelet. Behovet av personal påverkas också av andra faktorer såsom lokalernas utformning och personalens kompetens.

Effektiverat serviceboende

Effektiverat serviceboende är enheter inom kommunens öppenvård. Ålands hälso- och sjukvård har ansvar för hälso- och sjukvårdstjänsterna, dvs. de boende har tillgång till samma hälso- och sjukvård som när de bodde hemma. Boendeformen är avsedd för klienter där omvårdnaden i hemmet eller på vanligt serviceboende inte kan tillgodoses på ett tillfredsställande sätt. Det effektiverade serviceboendet erbjuder omvårdnad dygnet runt med vårdutbildad personal.

Demensboende

I lagstiftningen finns inget stadgat om specifika demensboenden. De vetenskapliga studier som finns beträffande platsantal anger flera olika antal (6–13 platser per enhet) dvs. det finns ingen konsensus angående detta. Praktisk erfarenhet talar dock för att antalet platser är lägre än tretton. I den konsensusenkät som Socialstyrelsen gjorde, i samband med utarbetandet av riktlinjer för demensvård och omsorg, svarade samtliga 31 personer att en enhet inte bör ha fler än 10 platser om man ser till den demenssjukes perspektiv. Av de svarande ansåg 25 personer att sex till åtta platser var att föredra.²⁵ Faktorer av betydelse är också en anpassad miljö och personal med fördjupad kunskap om demenssjukdomar är till fördel. Med demensboende avses här boende på effektiverat serviceboende-nivå eller på institutionsnivå.

Demensboende vid effektiverat serviceboende

Boendeformen är avsedd för personer med demenssjukdom som har behov av specialinriktad vård och omsorg, t.ex. på grund av beteendestörningar eller då omsorgens kvalitet eller den insjuknades trygghet inte kan garanteras om personen bor kvar i sitt ordinarie boende eller i annan form av serviceboende.

25 Socialstyrelsen 2010: Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010

Rekommendation 29

Minimikriterier för god omsorg och vård för personer med demens vid effektiverat serviceboende:

- Vårdpersonal/boende: 0,70-0,80
- De boende erbjuds dagligen tillräckliga, varierande och lämpliga aktiviteter
- Ett aktiverande och rehabiliterande arbetssätt används inom omsorgen och vården
- Arbetsmetoder, som stöder livskvalitet (såsom bekräftande förhållningssätt och reminiscens)
- Personalen har fördjupade kunskaper i demensvård, läkemedelshantering, nutrition och vård vid livets slutskede
- Den individuella vård- och serviceplanen uppgörs med beaktande av klientens helhetssituation och tillsammans med klienten och dennes anhöriga. Planen följs regelbundet upp och utvärderas.
- Personalen har möjlighet till handledning
- Personalen har tilläggsutbildning inom demensvård motsvarande ett halvt års studier eller 30 studiepoäng
- Miljön, såväl inne som ute, är speciellt anpassad till personer med demenssjukdom

Tilläggs-kriterier för god omsorg och vård för personer med demens vid separat demensenhet på effektiverat serviceboendenivå:

- Vårdpersonal/klient 0,90
- Antal platser max 10

Institutionsvård

Vård på institution är avsedd för klienter som p.g.a. mera omfattande dygnet-runt behov av avancerad omvårdnad och/eller sjukvård behöver vård som inte kan ges i hemmet eller vid effektiverat serviceboende, men vilka inte behöver specialsjukvård. Enligt socialvårdslagen, 24 § ska anstaltsvård (vilken på Åland benämns institutionsvård), förutom vård och uppehälle även omfatta rehabiliterande verksamhet.

Kommunen ansvar för såväl socialvård som hälso- och sjukvård vid institutionerna. Enligt hälso- och sjukvårdslagen, 37 §, sista momentet, tillhandahåller ÅHS läkartjänster för de äldre vid de offentliga institutionerna i landskapet. Ansvar för och de stora behoven av sjukvård innebär att det, förutom närvårdare, bör ingå sjukskötare i vårdpersonalen.

Demensavdelning vid institution

Boendeform för dem, vars demenssjukdom tar sig sådant uttryck att man har behov av omsorg på en mindre enhet med en anpassad miljö och med personal som har tilläggsutbildning inom demensvård.

Rekommendation 30

Minimikriterier för god omsorg och vård för personer med demens på institution:

- Vårdpersonal/klient 0,80
- De boende erbjuds dagligen tillräckliga, varierande och lämpliga aktiviteter
- Ett aktiverande och rehabiliterande arbetssätt används inom omsorgen och vården
- Arbetsmetoder, som stöder livskvalitet (såsom bekräftande förhållningssätt och reminiscense)
- Personalen har fördjupade kunskaper i demensvård, läkemedelshantering, nutrition och vård vid livets slutskede
- Den individuella vård- och serviceplanen uppgörs med beaktande av klientens helhetssituation och tillsammans med klienten och dennes anhöriga. Planen följs regelbundet upp och utvärderas.
- Tillgången till sjukskötartjänster dygnet-runt är säkrad
- Tillgången till regelbundna läkartjänster är säkrad
- Personalen har möjlighet till handledning
- Antal platser max 10

Tilläggsriterier för god omsorg och vård för personer med demens vid separat demensenhet på institutionsnivånivå:

- Vårdpersonal/klient 0,90
- Antal platser max 10
- Personalen har tilläggsutbildning inom demensvård motsvarande ett halvt års studier eller 30 studiepoäng
- Miljön, såväl inne som ute, är speciellt anpassad till personer med demenssjukdom

Ålands hälso- och sjukvård

Geriatriska kliniken idag

Geriatriska kliniken tillhandahåller idag 12 vårdplatser med speciell inriktning på demenssjukdom. Avdelningen har kodlös. Målgruppen är uppegående personer med demenssjukdom med svårare BPSD och/eller svår somatisk sjukdom. Mer avancerad palliativ vård kan ges till demenssjuka med t.ex. cancersjukdom. Rehabilitering av demenssjuka med akut annan sjukdom kan erbjudas.

Patienten har tillgång till ett multiprofessionellt team. Sjukskötare finns på kliniken dygnet runt. Klinikens egna läkare finns på plats på kontorstid och hälsocentralens läkare finns tillgänglig dygnet runt för insatser

jourtid. Vårdpersonal/patient minst 1,5. Arbetssättet är rehabiliterande och funktionsbevarande. Vårdnivåbedömningar görs regelbundet. Om den medicinska bedömningen är att patienten ska överflyttas till annan vårdnivå sker detta i samarbete med hemkommunen.

Rekommendation 31

Minimikriterier för god omsorg och vård för personer med demens på geriatriska kliniken:

- Vårdpersonal/patient minst 1,5
- Personalen har tilläggsutbildning inom demensvård motsvarande ett halvt års studier eller 30 studiepoäng
- Personalen har möjlighet till handledning

Rehabiliterings- och fysiatrienheten

Utredning av personer i arbetsför ålder med misstänkt demenssjukdom kan i utvalda fall ske inläggande på Rehabiliterings- och fysiatrienhetens vårdavdelning i samarbete med Minnesmottagningens läkare och sjukskötare.

Psykiatriska kliniken

Psykiatriska kliniken är den instans där patienter med demenssjukdom vårdas ifall de behöver tvångsvård eller mer avancerad psykiatrisk vård.

4.9.4 Palliativ vård i livets slutskede

God vård i livets slut innebär bl.a. att lindra den smärta och det lidande som en döende människa känner. Problem med näringsintag och komplikationer som lunginflammation, feber och smärta är vanligt förekommande hos personer med demens i livets slutskede. Det finns även studier som visar att många drabbas av trycksår och att man ofta begränsar rörelsefriheten genom t.ex. sänggrindar och bälten. Sjukdomsutvecklingen vid demens kan vara svår att förutsäga vilket komplicerar planeringen av vården. Förutom kunskap om de olika demenssjukdomarna och deras symptombild som en grund för det egna vård- och omsorgsarbetet har personalen en viktig uppgift i att tillmötesgå de anhörigas behov av information och stöd. Genom att i god tid ta upp frågor kring hur klienten/patienten önskar sin vård och omsorg när döden närmar sig underlättar man också de anhörigas beslutsfattande och sorgearbete (angående klienters och patienters självbestämmanderätt se s. 9).

Världshälsoorganisationen WHO utkom år 2002 med en definition av palliativ vård.

Enligt denna syftar den palliativa vården till att

- Lindra smärta och andra plågsamma symtom.
- Bekräfta livet och betrakta döendet som en normal process.
- Inte påskynda eller fördröja döden.
- Integrera psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.

- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för patienter att leva så aktivt som möjligt fram till döden.
- Erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet.
- Tillämpa ett teambaserat förhållningssätt för att möta patienters och familjers behov samt, om det behövs, även tillhandahålla stödande och rådgivande samtal.
- Befrämja livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- Vara tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Rekommendation 32

- Palliativ vård kan ges på alla vårdnivåer under förutsättning att klientens/ patientens behov uppfylls. Upparbetande av nätverk och ett multiprofessionellt samarbete ska bidra till att säkra kvaliteten under olika omständigheter.
- Ålands hälso- och sjukvård och socialvården ger palliativ vård av personer med demens enligt WHO:s rekommendationer. Förutsättningar för att följa dessa är att:
 - Man arbetar utgående från ett klient/patientperspektiv med respekt för klientens/patientens självbestämmanderätt och värdighet.
 - Man har ett gott samarbete med de anhöriga.
 - För att tillgodose klientens/patientens behov av kroppsligt, själsligt och socialt stöd bör tillräckliga personalresurser finnas till hands. Vårdteam omfattande åtminstone ansvarig läkare, sjukskötare och närvårdare bör skapas.
 - Personalen har tillräcklig utbildning för, kunskap om och känner igen de symptom som uppstår när döden närmar sig och kan bedöma vilka åtgärder som bör vidtas i den aktuella situationen.
 - Personalen har möjlighet till handledning.
 - Vårdteamet har tillgång till adekvat utrustning och hjälpmedel
- I första hand bör resurserna, inte den döende flyttas. När klientens/ patientens behov inte kan tryggas på ifrågavarande vårdnivå t.ex. genom att resurser flyttas, ska klienten/patienten flyttas för att säkra tillgången till adekvat vård och omsorg.
- Den palliativa vårdkedjan i landskapet avseende all palliativ vård bör ses över och landskapsomfattande riktlinjer utarbetas.
- Respektive verksamhet/verksamhetsenhet utarbetar ett vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede.

4.10 Begränsningar och tvång i vård och omsorg

Utgångspunkten för ett resonemang om begränsningar och tvång i vården och omsorgen av personer med demens är dels de krav lagstiftningen och förvaltningsprinciper ställer, dels de brister som finns i dagens lagstiftning och hur man borde förhålla sig till dem. Enligt Självstyrelselag för Åland (1991:71), 27 §, 24 punkten är administrativa ingrepp i den personliga friheten rikets lagstiftningsbehörighet.

Grundlagens 7 § 1 mom. om rätten till personlig frihet och integritet täcker vid sidan av fysisk frihet också den fria viljan och självbestämmanderätten.

De centrala bestämmelserna angående personlig integritet och trygghet (och den därmed sammanhängande självbestämmanderätten) hör samman med vård oberoende av vilja och även i allmänhet med nödvändigheten av personens godkännande för åtgärder inom social- och hälsovården. Institutet för hälsa och välfärd²⁶ konstaterar att lagenliga åtgärder som vidtas oberoende av patientens/klientens vilja ska uppfylla följande kriterier:

- Åtgärden ska vara optimal ur den personens synvinkel, vilken åtgärden riktas mot. Åtgärden bör vara motiverad, t.ex. sett ur den synvinkeln att åtgärder som är lindrigare eller som i mindre grad riktar sig mot personens självbestämmanderätt redan har prövats och visat sig ineffektiva eller att de objektivt sett inte finns till hands.
- Åtgärden bör ha en positiv inverkan, dvs. förbättra personens ställning, hälsa, välfärd eller förhållanden. Det bör alltså vara fråga om en åtgärd som är positiv ur personens egen synvinkel
- En negativ inverkan av en åtgärd å sin sida grundar sig på tanken om att en åtgärd oberoende av viljan är påverkan på en persons ställning och förhållanden i en sådan situation, där det är fråga om negativa förhållanden sett ur personens egen synvinkel eller ur andra personers. Åtgärderna vidtas t.ex. för att skydda personen själv eller andra personer eller därför att det ur deras synvinkel annars är motiverat. Frihetsberövande får aldrig vara godtyckligt och det bör användas med beaktande av principen om proportionalitet.

När en myndighet ingriper i en persons integritet är det fråga om offentlig maktutövning. Användande av offentlig makt bör enligt grundlagens 2 § 3 mom. grunda sig på lag. Den offentliga maktens uppgift är också att trygga förverkligandet av grundrättigheterna och de mänskliga rättigheterna (22 §). Utövandet av offentlig makt är myndighetsutövande. Uppgifter som innehåller betydande utövning av offentlig makt kan ges endast till myndigheter (124 §). Det hör till naturen hos de åtgärder som vidtas inom social- och speciellt hälsovården att de innebär att man blandar sig i en persons fysiska integritet. Enligt Självstyrelselag för Åland (1991:71), 27 §, 24 punkten är administrativa ingrepp i den personliga friheten rikets lagstiftningsbehörighet. Vård och omsorg oberoende av en persons vilja kommer ifråga på basen

²⁶ Institutet för hälsa och välfärd. Rapport 48/2011. Laki ja asiakkaan oikeudet. Sosiaali- ja terveydenhuollon tekijät-työryhmä. Loppuraportti IV

av mentalvårdslagen (1116/1990)²⁷, lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (519/1977)²⁸ eller lagen om missbrukarvård (41/1986)²⁹. Vård oberoende av viljan kan vara i enlighet med eller gå emot en persons vilja. Åtgärder oberoende av viljan är möjliga t.ex. när en person utgör en fara för sig själv eller andra. Vid sidan av de begränsningar som lagstiftningen uppställer, blir t.ex. även de principer för god förvaltning som förvaltningslagen anger tillämpliga, såsom proportionalitetsprincipen (Förvaltningslag för landskapet Åland (2008:9), 4 §). Tvång kan användas endast i den utsträckning som är nödvändigt för att uppnå syftet med åtgärden, vilket också definierats som principen om ”minsta möjliga ingripande” (Tuori-Kotkas 2008). Huvudprincipen är att också en person som intagits i vård oberoende av viljan, skall vårdas i samförstånd med denna. Patientens och klientens åsikt skall utredas så långt det är möjligt med hänsyn tagen till säkerheten för personen och dennes omgivning. Riksdagens justitieombudsman har i flera av sina avgöranden (t.ex. dr.nr 2360/2/00 29.10.2002) konstaterat att om man negligerar hörandet innebär det att man begränsar patientens självbestämmanderätt, därför att dennes åsikt då inte har beaktats.

Bestämmelser angående begränsningar inom äldreomsorgen saknas i lagstiftningen Den utredning av äldreomsorgens dygnet-runt vård som länsstyrelserna, på begäran av riksdagens justitieombudsman, utförde 2009 visade att begränsande åtgärder dock är allmänt förekommande. Av utredningen framgick bl.a. att följande tvång och begränsningar används: begränsningar i rörligheten, fastbindande i säng eller i stol med bälte eller andra bindslen, låsta dörrar till avdelning eller rum, låst ytterdörr, passerkontroll, alarmsystem, säkerhetsvästar och -bälten, omgärdade gårdsplaner, sänggrindar, beslagtagande av egendom eller föremål, fasthållande och begränsande av kontakten till anhöriga som straff för t.ex. användning av droger.

Riksdagens justitieombudsman, liksom rättsskyddscentralen för hälsovården har poängterat att beslut om användande av tvång och begränsande åtgärder bör grunda sig på ett beslut som fattats av den vårdansvariga läkaren. Läkaren bör bedöma om begränsningen är oundgänglig för att trygga patientens vård och säkerhet. Åtgärden ska grunda sig på exakta uppgifter om patientens tillstånd och på individuell bedömning och läkaren måste också objektivt bedöma nyttan och skadan av t.ex. en begränsad rörelsefrihet. Åtgärden skall vara tidsbestämd och omsorgsfullt journalföras. Särskild hänsyn bör tas till att åtgärderna i hög grad riktar sig till personer som inte har möjlighet att försvara sina rättigheter. De åtgärder som vidtas får aldrig vara ett sätt att tillfredsställa behovet av vård eller omsorg eller mänsklig hjälp.

Patientlagen utgår från att det som patienten tidigare uttryckt i ett vårdtestamente ska följas och att man inte får ge vård som är emot patientens vilja (8 §). Å andra sidan är det den lagliga företrädaren som i sista hand ger

²⁷ gäller i landskapet Åland i enlighet med självstyrelselag för Åland (1991:71), 27 § 24 punkten till den del bestämmelserna gäller administrativa ingrepp i den personliga friheten.

²⁸ gäller i landskapet Åland i enlighet med landskapslag (1978:48) om tillämpning av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.

²⁹ Lag om missbrukarvård (FFS 41/1986), ikraft med stöd av §§ 70, 71 Självstyrelselag (1991:71) för Åland. Gäller i den lydelse lag och förordning hade 31.12.1992.

sitt samtycke till vård av en patient som inte är kapabel till detta (6 §). Enligt lagen bör den lagliga företrädaren beakta vårdtestamentet men det har visat sig att bestämmelserna inte alltid i praktiken tryggar att patientens vilja följs eller beaktas vid beslut om vård.

Ju svagare en klients eller patients förmåga att försvara sina rättigheter är, desto viktigare är det att klienten/patienten har möjlighet till utomstående hjälp. Inom hälso- och sjukvården accentueras detta, eftersom det här handlar om en reell verksamhet och inte om skriftliga beslut som inom socialvården. När beslut saknas, saknas också möjlighet att ansöka om ändring av beslut. De rättskyddsmedel som patienten har i efterhand är därför mera begränsade än de som socialvårdens klient har.

Så som tidigare konstaterats (se 3.6) har social- och hälsovårdsministeriet tillsatt en arbetsgrupp med uppgift att skapa ett tydligare regelverk kring begränsningar av självbestämmanderätten för social- och hälsovårdens patienter och klienter och att minska användningen av begränsningar genom samarbete mellan olika professioner och utveckling av tjänsterna. Redan nu kan man dock slå fast att utgångspunkten för all vård och omsorg alltid skall vara klientens godkännande av åtgärderna. När detta inte är möjligt skall följande beaktas vid bedömning av behov av, beslut om, användning av och uppföljning av begränsningar och tvång inom vård och omsorg:

Riktlinjer:

Vid bedömning av om grund föreligger för användande av en tvångsåtgärd eller en begränsande åtgärd bör principen om att åtgärden ska vara motiverad och optimal följas, åtgärdens positiva och negativa inverkan ha utvärderats och principen om proportionalitet iakttas.

Rekommendation 33

Vid beslut om, användning av och uppföljning av tvång eller en begränsande åtgärd skall följande alltid iakttas:

- Åtgärden bör grunda sig på ett beslut som fattats av den vårdansvariga läkaren. Läkaren bör bedöma om begränsningen är absolut nödvändig för att trygga patientens vård och säkerhet.
- Åtgärden ska grunda sig på exakta uppgifter om patientens tillstånd och på individuell bedömning.
- Läkaren måste också objektivt bedöma nyttan och skadan av t.ex. en begränsad rörelsefrihet.
- Åtgärden skall vara tidsbestämd och omsorgsfullt journalföras.
- Särskild hänsyn bör tas till att åtgärderna i hög grad riktar sig till personer som inte har möjlighet att försvara sina rättigheter.
- De åtgärder som vidtas får aldrig vara en ersättning för behovet av vård eller omsorg eller mänsklig hjälp, dvs. åtgärden kan aldrig vara en följd av eller ett sätt att lösa, personalbrist, dåligt utformade lokaler eller att personalen saknar kunskap att klara en viss situation.

4.11 Personal, utbildning och kompetensutveckling

En av grundförutsättningarna för att personer med demens ska få sin rätt till socialvård av god kvalitet och gott bemötande tillgodosett är att personalen inom demensvården har den utbildning och den förtrogenhet med arbetsuppgifterna som behövs.

Gällande bestämmelser om behörighetskraven för yrkesutbildad personal inom socialvården är nästan 20 år gamla (FFS 804/1992 vilken gäller i enlighet med landskapsförordningen (1995:103) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård). Den ifrågavarande förordningen ersattes på fastlandet redan år 2005 av en lag och förordning om behörighetsvillkoren för yrkesutbildad personal inom socialvården.

De bestämmelser som gäller på Åland är föråldrade och motsvarar inte dagens utbildningssystem, vilket bl.a. försvårar för arbetsgivare vid anställning av personal.

Rekommendation 34

Förnya lagstiftningen

- Bestämmelserna beträffande behörighetskrav för yrkesutbildad personal inom socialvården förnyas så att de motsvarar de utbildningsstrukturer, utbildningsnivåer och –områden samt de yrkesbeteckningar som finns idag.

Behörigheten att vara verksam inom hälso- och sjukvården är en del av rikets lagstiftningsbehörighet. I lag om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (FFS 559/1994) regleras vad som avses med yrkesutbildad person inom hälso- och sjukvården. Enligt lagen har en legitimerad yrkesutbildad person, en yrkesutbildad person som beviljats tillstånd eller en yrkesutbildad person med skyddad yrkesbeteckning rätt att utöva yrket och använda yrkesbeteckningen. Lagen uppdateras kontinuerligt (senast år 2011). I Förordning om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (FFS 564/1994) regleras t.ex. vilka de yrkesbeteckningar är, som faller under kategorin yrkesutbildad person med skyddad yrkesbeteckning (hit hör t.ex. närvårdare). Förordningen uppdaterades senast år 2011.

I den kvalitetsrekommendation angående tjänster för äldre som landskapsregeringen antog 2010 slår man fast riktlinjerna för den strategi som borde gälla inom äldreomsorgen beträffande personal, deras utbildning och kompetensutveckling. Som mål anges:

- En personalstrategi uppgörs där behoven av personal och deras kompetens inom äldreomsorgen på kort och längre sikt redogörs, metoder för rekrytering och bibehållande av personal slås fast (kompetensförsörjningsplan).
- Personalen dimensioneras utgående från klienternas fysiska, kognitiva, psykiska och sociala funktionsförmåga och vårdberoende.

- I dimensioneringen beaktas de kvalitets- och effektivitetskrav som ställs på verksamheten.
- Alla som är anställda inom äldreomsorgen har yrkesutbildning inom socialvården och/eller hälsovården och gerontologisk sakkunskap som förvärvats genom grund- och vidareutbildning och/eller fortbildning.
- De som leder verksamheten är yrkeskunniga, har ledarskapskompetens och är rätt dimensionerade i förhållande till verksamhetens omfattning och antalet anställda.
- Personalens arbetshälsa och arbetarskydd tryggas.

Hur den förda personalpolitiken förhåller sig till målen mäts genom angivna kvalitetsindikatorer:

1. Behovet av flexibilitet i verksamheten har tillgodosetts genom att beakta vikariebehovet vid dimensionering och genom möjlighet för personal att tillfälligt flytta mellan enheter enligt vård- och servicebehov.
2. Brukarnas behov av vård och service sett till omfattning, kvalitet och till de effekter vården och servicen har, är tillgodosedda.
3. En kartläggning av personalens kunskaper, inte enbart av den formella behörigheten, ger förutsättningar för ett bättre nyttjande av resurserna och visar behoven av vidareutbildning/fortbildning.
4. Personalen ska ges stöd, handledning och fortbildning.
5. De som leder verksamheten ges kontinuerligt stöd, handledning och fortbildning.
6. Vid planering och genomförande av verksamheten beaktas vikten av rätt arbetsmetoder och ändamålsenliga arbetsverktyg.

Kommunerna bör med andra ord utveckla kunnandet inom demensvården/omsorgen inom de områden som är aktuella på basen av bl.a.

- personalens befintliga utbildning, förtrogenhet med uppgifterna och erfarenhet
- de behov som uppstår pga. symptombild m.m. hos personer med demens
- de behov som de anhöriga har

Riktlinjer

Med tanke på det ringa befolkningsunderlaget i de åländska kommunerna och det multiprofessionella specialkunnande som krävs inom demensvården är det viktigt att bygga upp strukturer som möjliggör ett samarbete kring personal och kompetenser.

I syfte att säkerställa det kunnande som behövs bör kommunerna även agera för att öka användningen av olika kompetenshöjande åtgärder och olika utbildningsmetoder. Speciellt för de kommuner där avståndet till utbildningsinstitutioner är långt, t.ex. i skärgårdskommunerna, är det viktigt att

utnyttja befintlig/ny teknik såsom webbaserad undervisning och möjlighet till inlärninng på arbetsplatsen i form av t.ex. studiecirklar.

Rekommendation 35

Följ kvalitetsriktlinjerna

- Kommunerna följer de riktlinjer angående personal, utbildning och kompetens-utveckling som anges i Kvalitetsrekommendation. Tjänster för äldre (Landskapsregeringen 2010).

Inom demensvården bör dessutom

- Personalen ha kunskande om demenssjukdomar och de behov som uppstår vid dessa

Personal på alla nivåer bör

- Ha grundkunskap om demenssjukdomar
- Behärska och tillämpa arbetsätt som syftar till att upprätthålla funktionsförmågan
- Ha tillräcklig kunskap om bemötande av personer med demens och deras anhöriga och ha förmågan att välja tillämpning utgående från den individuella situationen
- Känna till hjälpmedel och registrera och dokumentera förändringar i behoven hos personen med demens och den anhöriga

Vid svårare grad av demenssjukdom bör personalen

- Behärska adekvata arbetsmetoder och har tillräcklig förtrogenhet med att arbeta inom demensvården
- Kunna kommunicera med och tolka behoven hos en person med demens
- Känna sig trygg i att arbeta med personer med BPSD
- Kunna tolka den anhörigas/närståendes situation och behov av stödåtgärder i tillräckligt god tid för att utmattninng inte ska uppstå
- Bygg upp strukturer som underlättar samarbete

I syfte att säkerställa det specialkunnande som krävs för en kvalitativ demensvård

- Utvecklar kommunerna sitt samarbete genom t.ex. gemensamma tjänster
- Utvecklar kommunerna och ÅHS sitt samarbete genom t.ex. sammanhållen hemvård

4.12 Samarbetet mellan de olika aktörerna och gränsöverskridande teamarbete

Syftet med dessa riktlinjer är bl.a. att lyfta fram modeller och metoder genom vilka man kan skapa obrutna vård- och servicekedjor och en klient/patientorienterad omsorg och vård. Det här kräver ett nära samarbete och god samverkan mellan framför allt socialvården och hälso- och sjukvården. I och med att ansvaret för socialvård respektive hälso- och sjukvård ligger hos olika organisationer blir betydelsen av att utarbeta fungerande samarbetsmodeller extra stor. För att samarbetet ska lyckas måste det vara väldigt tydligt var ansvaret för respektive uppgift ligger, vad man samarbetar kring och hur detta samarbete ska bedrivas. Erfarenheten visar att det är viktigt för personer med demens och deras anhöriga att man behöver vända sig till så få instanser som möjligt för att få svar på sina frågor och att de kontakter man får är kontinuerliga, dvs. att uppgifterna så långt det är möjligt, sköts av en och samma person över tid.

4.12.1 Lagstiftning och med stöd av den utfärdade bestämmelser, anvisningar och rekommendationer

*Socialvårdslagen (FFS 710/1982)*³⁰

Enligt 17 § ska man när det gäller rehabilitering som inte ankommer på socialvården eller som det inte är ändamålsenligt att ordna som socialservice samarbeta med andra instanser som ordnar rehabilitering så att klienten hänvisas till rätt instans. Lagen om klientsamarbete inom rehabiliteringen (FFS 497/2003) skall iakttas.

Enligt 54 § ska socialnämnden eller motsvarande organ i kommunen vid behov samarbeta med kommunens övriga myndigheter, med organen i grannkommunerna och med styrelsen för Ålands hälso- och sjukvård, likaså med samfund som i kommunen bedriver verksamhet som har samband med kommunens socialvårdsuppgifter.

Socialvårdsplan

Enligt landskapslag (1993:71) om planering av och landskapsandelar för socialvården ska landskapsregeringen årligen i samband med avgivandet av förslaget till budget anta en plan för ordnandet av socialvården i landskapet för de följande fem åren.

I gällande socialvårdsplan (2012-2016) konstateras:

”En framgångsrik socialvård förutsätter ett gott samarbete mellan olika aktörer. Genom sitt ansvar för socialvården, har kommunerna en central roll i det sammanhanget. En vidareutveckling av det sociala trygghets- och servicesystemet förutsätter att kommunerna aktivt samarbetar med Ålands hälso- och sjukvård, landskapsregeringen samt andra producenter av socialvård, såsom ideella organisationer, föreningar och enskilda personer”

³⁰ Vilken gäller i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård

Kommunernas verksamhet skall alltid skötas med den enskilda medborgaren i centrum. Även sättet att organisera verksamheten skall ske ur ett medborgarperspektiv (Socialvårdsplan 2012-2016, s. 6).

Vidare konstateras att landskapsregeringen i samråd med kommunerna har utarbetat kvalitativa och funktionella mål för vård och omsorg om äldre människor. Målet är en socialt, ekonomiskt och miljömässigt hållbar äldreomsorg. Socialvårdsplanen tar också upp syftet med den nya hälso- och sjukvårdslagens bestämmelser om samarbete, dvs. att möjliggöra en ekonomisk, effektiv och ändamålsenlig resursanvändning och man konstaterar att samarbete ska ske så att uppgifterna kan skötas på ett behörigt sätt och med patientens bästa och behov av dels hälso- och sjukvårdstjänster, dels socialvårdstjänster som utgångspunkt.

Landskapslag om Ålands hälso- och sjukvård (2011:56)

I landskapslag om hälso- och sjukvård, 1 § beskrivs att lagens syfte bl.a. är att öka patient- och klientorienteringen inom hälso- och sjukvården i landskapet och att utveckla samarbetet med den kommunala socialvården. I 19 § slås fast att Ålands hälso- och sjukvård ska samarbeta med socialvården i sin verksamhet på ett sådant sätt att uppgifterna kan skötas på ett behörigt sätt och så som patientens behov av social-, hälso- och sjukvårdstjänster förutsätter. Stark betoning läggs vid vikten av förebyggande och hälsofrämjande insatser. I 33 § om rådgivning och andra tjänster för äldre stadgas i femte momentet att Ålands hälso- och sjukvård då man ordnar hälsofrämjande hembesök ska samarbeta med de instanser som svarar för socialvård. Det samma gäller stadgandet angående förebyggande av psykisk ohälsa (35 §) och arbetet för psykisk hälsa (40 §) där det arbete med att förebygga psykisk ohälsa och arbetet för psykisk hälsa som utförs av Ålands hälso- och sjukvård, ska planeras och genomföras så att det bildar en funktionell helhet tillsammans med den kommunala socialvården. Även det alkohol- och drogarbete som utförs av Ålands hälso- och sjukvård ska planeras och genomföras så att det bildar en funktionell helhet tillsammans med alkohol- och drogarbetet och arbetet för psykisk hälsa i kommunerna (41 §).

4.12.2 Skapa de praktiska förutsättningarna för samarbete och samverkan

Såväl lagstiftning som andra styrdokument anger med andra ord att socialvård och hälso- och sjukvård ska samarbeta för klientens/patientens bästa. För att vården och omsorgen av de som drabbats av demens och stödet till deras familjer ska fungera optimalt bör man säkra ett strukturerat samarbete. I detta syfte föreslås att ett samarbetsorgan skapas mellan kommunerna och ÅHS. Samarbetsorganets uppgift blir att fatta beslut kring gränsdragningar, ta fram blanketter, checklistor m.m. som krävs för att samarbetet ska fungera fullt ut i praktiken samt att kontinuerligt utvärdera, följa upp och vid behov föreslå förändringar (inklusive förslag till förändringar i dessa riktlinjer). Tredje sektorn bör beredas möjlighet att bidra med sin kunskap och erfarenhet.

Demenskoordinatören bör ha möjlighet till direktkontakt med de delar av ÅHS, som den demenssjuka oftast har störst behov av, dvs. hemsjukvården och minnesmottagningen. Genom detta skapar man möjlighet att snabbt och effektivt hitta lösningar när problem uppstår och kan på så sätt t.ex. undvika risken för att personen i ett för tidigt skede blir beroende av dygnet-runt vård.

Rekommendation 36

- Ett samarbetsorgan mellan ÅHS och kommunerna tillsätts senast året efter att riktlinjerna antas. Förslagsvis samarbetar ÅHS's styrelse, Ålands kommunförbund och Mariehamns stad kring att skapa detta organ. Föreslås att Ålands kommunförbund sammankallar till det första mötet. Syftet är att avlägsna de hinder som kan finnas för ett fullt ut fungerande samarbete kring omsorgen och vården av personer med demens och att kontinuerligt utveckla omsorgen och vården i enlighet med aktuella behov.
- Den föreslagna demenskoordinatören samarbetar direkt med ÅHS hemsjukvård och ges rätt att vid behov vara i direkt kontakt med minnesmottagningen.
- Lagen om klientsamarbete inom rehabiliteringen (FFS 497/2003) antas att gälla på Åland. Detta innebär att den skulle gälla även för hälso- och sjukvårdens del och inte som nu enbart vara en förpliktelse för socialvården genom 17 § i socialvårdslagen.

4.12.3 Uppdatering av riktlinjerna

För att riktlinjerna ska motsvara de förändringar som sker i samhällsutvecklingen samt ny kunskap som erhålls genom forskning och erfarenheter inom demensomsorg och demensvård bör riktlinjerna regelbundet uppdateras.

Rekommendation 37

- Landskapsregeringen uppdaterar riktlinjerna minst vart femte år.

Källor och information om var man kan läsa mera

4.4 Demensutredning

www.alzheimers.org.uk

www.demenscentrum.se

4.5 Uppföljning efter demensdiagnos

Vård- och serviceplan samt Vård- och rehabiliteringsplan

Lagstiftning och styrdokument angående uppgörande av plan

Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000)

Socialvårdsförordningen (FFS 607/1983)

Förordningen om klientavgifter inom social- och hälsovården (FFS 912/1992)

Förordningen om stöd för närståendevård (FFS 318/1993)

Lag om tillsyn över privat socialservice (FFS 603/1996)

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992). Gäller i enlighet med

Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter;

4 a § ([17.9.2004/857](#))

Plan för undersökning, vård eller medicinsk rehabilitering

Inom hälso- och sjukvården skall vid behov utarbetas en plan för undersökning, vård och medicinsk rehabilitering eller någon annan motsvarande plan.

Av planen skall framgå hur och enligt vilken tidtabell vården av patienten ordnas. Planen skall utarbetas i samförstånd med patienten, dennes anhöriga eller närstående eller lagliga företrädare. Beträffande innehållet i planen och delaktiga i ärendet gäller dessutom vad som föreskrivs särskilt om dem.

Instruktion för handläggning av medicinsk rehabilitering. Ålands landskapsregering. 2009

Kvalitetsrekommendation. Tjänster för äldre. Ålands landskapsregering. 2010

STAKES, handbok 2005:59 (Päivärinta, Eeva; Haverinen, Riitta); Vård- och serviceplaner inom äldreomsorgen.

En handbok för personal inom social- och hälsovården samt serviceansvariga

- handboken är en grundlig genomgång av olika aspekter på vård- och serviceplanen och hur den rätt använd fungerar både som ett stöd för klienten, personalen och ledningen
- handboken innehåller flera tips om hur olika kommuner arbetat för att ta fram vård- och serviceplaner som utgår från klienten och som är tillräckligt grundliga och breda för att motsvara kraven.

Social- och hälsovårdsministeriet har gett ut information om *bedömning av äldre personers funktionsförmåga som ett led i bedömningen av servicebehovet* inom socialvården. Informationen innehåller bl.a. uppgifter om faktorer som inverkar på servicebehovet, faktorer som bör beaktas, bedömningsmetoder och god praxis.

<http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/view/1258673#fi>

Dokumentation

Lagstiftning

Förvaltningslag (2008:9) för landskapet Åland

Landskapslag (2007:88) om behandling av personuppgifter inom landskaps- och kommunalförvaltningen

Landskapslag (1977:72) om allmänna handlingars offentlighet

Landskapslag (2007:89) om Datainspektionen. Enligt denna skall myndigheten informera om gällande regler samt ge anvisningar och råd om behandlingen av personuppgifter

Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000).

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992). Gäller i enlighet med Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.

Social- och hälsovårdsministeriets förordning om journalhandlingar (FFS 298/2009)

Arkivlag (2004:13) för landskapet Åland

Sekretess, Tystnadsplikt;

Lagstiftning

Lagen om klientens ställning och rättigheter (FFS 812/2000). Gäller i enlighet med landskapslag om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård.

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992). Gäller i enlighet med Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.

Överföring av information utan klientens godkännande

Lagstiftning

Lagen om klientens ställning och rättigheter (FFS 812/2000). Gäller i enlighet med landskapslag om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård.

Överföring av information utan patientens godkännande

Lagstiftning

Lagen om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992). Gäller i enlighet med Landskapslag (1993:61) om tillämpning i landskapet Åland av lagen om patientens ställning och rättigheter.

Socialvårdsmyndighetens rätt att få sekretessbelagda uppgifter och handräckning

Lagstiftning

Lagen om klientens ställning och rättigheter (FFS 812/2000). Gäller i enlighet med landskapslag om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård

Samarbete

Lagstiftning

Landskapslag om hälso- och sjukvård (2011:114);

20 §: *Samarbete med socialvården*

Ålands hälso- och sjukvård ska samarbeta med socialvården i sin verksamhet på ett sådant sätt att uppgifterna kan skötas på ett behörigt sätt och så som patientens behov av social-, hälso- och sjukvårdstjänster förutsätter.

Socialvårdsförordning (FFS 607/1983)

Samordning av socialvårdens tjänster

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivelä SL, Sivenius J, Sulkava R. Effects of supporting community-living demented patients and their caregivers: a randomized trial. *J Am Geriatr Soc* 2001; 49:1282–7.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen ML, ym. Family care as collaboration: effectiveness of a multicomponent support program for elderly couples with dementia. Randomized controlled intervention study. *J Am Geriatr Soc* 2009;57:2200–8.

Eloniemi-Sulkava U, Saarenheimo M, Laakkonen M L, Pietilä M, Savikko n, Pitk K (toim.). Omaishoito yhteistyö . Iäkkäiden dementiaperheiden tukimallin vaikuttavuus. Vanhustyön keskusliitto 2006. M- Pietilä Pitkälä yhteistyönä. Iäkkäiden Vanhustyö

Eloniemi-Sulkava U. Dementoituneiden kotona asumista edistävä tukijärjestelmä. *Dementiauutiset* 2006; 1: 6 6-8.

Mittelman MS, Ferris SH, Shulman E ym. A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease. A randomized controlled trial. *JAMA* 1996;276:1725-31

Vuori U, Eloniemi Vuori Eloniemi-Sulkava U. Yksin asuvan dementiapotilaan kotihoidon tukeminen. Suomen dementiahoitoyhdistys ry. Sarja: Dementiapotilaiden hoidon kehittäminen, julkaisu no 7. Kuopion liikekirjapaino 2002.

4.6 Behandlingsformer vid demenssjukdom

Beteendesymptom och psykiska symptom vid demens, BPSD

Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Societas Gerontologica Fennican, Suomen Neurologisen Yhdistyksen, Suomen Psykogeriatrisen Yhdistyksen ja Suomen Yleislääketieteen Yhdistyksen asettama työryhmä, Muistisairauksien diagnostiikka ja lääkehoito 13.8 2010 www.kaypahoito.fi

Att känna igen demenssymptom

(www.vardguiden.se).

Lääkärilehti 10/2008: Rekommendation för god vårdpraxis i alla skeden av progredierande minnessjukdomar;

Helhetsbetonad vård lönar sig

Suomen Alzheimer-tutkimusseuran asiantuntijaryhmä; Jaana Suhonen, Kari Alhainen, Ulla Eloniemi-Sulkava, Pirjo Juhela, Kati Juva, Minna Löppönen, Markku Makkonen, Matti Mäkelä, Tuula Pirttilä, Kaisu Pitkälä, Anne Remes, Raimo Sulkava, Petteri Viramo, Timo Erkinjuntti: Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 10/2008.

4.7 Omvårdnad

Almberg B., Jansson W.: *Fånga stunden*, Liber Ab 1994

Edberg, A. (red.) (2002). *Att möta personer med demens*. Lund: Studentlitteratur.

Edvardsson, D. (red.) (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. (1. Uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Läkemedelverket, Sverige; *Läkemedelsboken* 2011-2012,

Skog, M. (2012). Bättre demensvård nu!: hur du förbättrar den dagliga vården och omsorgen för personer med demenssjukdom. (1. Uppl.) Stockholm: Liber.

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

Socialstyrelsen Stockholm 2010. Demenssjukdom. Vetenskapligt underlag för nationella riktlinjer (innehåller en noggrann genomgång av omvårdnadsproblem i samband med vård av personer med demenssjukdom); <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2010/2010-5-1/Documents/Vetenskapligt%20underlag.pdf>

Wijk, H. (red.) (2004). Goda miljöer och aktiviteter för äldre. Lund: Studentlitteratur

Willman, A., Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad: en bro mellan forskning & klinisk verksamhet (3., [rev.] uppl.) Lund: Studentlitteratur.

Metoder i omvårdnadsarbetet

Edberg A-K, Wijk H.: Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa; Studentlitteratur 2009

Socialstyrelsen Stockholm 2010; Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010.

BPSD

Läkemedelsverket, Sverige; Information från Läkemedelsverket 5:2008.

Suomen Lääkärilehti 10/2008; Hyvät hoitokäytännöt etenevien muistisairauksien kaikissa vaiheissa.

Vataja R, Alhainen K, Huusko T, Kivelä S-L, Koivisto K, Koponen H, Leppävuori A, Saarela T, Sulkeva R, Viramo P, Erkinjuntti T. Dementiapotilaiden käytösoireet. Suomen Lääkärilehti 2001; 56.

Palliativ vård i livets slutskede

Di Giulio P, Toscani F, Villani D, Brunelli C, Gentile S. & Spadin P. (2008) Dying with Advanced Dementia in Long-Term Care Geriatric Institutions: A Retrospective Study. *Journal of Palliative Medicine* **11**(7), 1023-1028.

Gambassi, G., Landi, F., Lapane, K., Sgadari, A. & Bernabei, R. (1999).

Predictors of mortality in patients with Alzheimer's disease living in nursing homes. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 67, 59-65.

Mitchell S.L., Teno J.M., Kiely D.K., Shaffer M.L., Jones R.N., Prigerson H.G., Volicer L., Givens J.L. & Hamel M.B. (2009) The Clinical Course of Advanced Dementia. *The New England Journal of Medicine* 361(16), 1529-1538.

National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010.

Socialstyrelsen. Sverige

Allen R.S., Burgio L.D., Fisher S.F., Hardin J.M. & Shuster J.L. (2005) Behavioral Characteristics of Agitated Nursing Home Residents With Dementia at the End of Life. *The Gerontologist* 45(5), 661-666.

4.8 Rehabilitering och stödåtgärder

Fysioterapi och ergoterapi

Sektionen för Äldres hälsa inom Legitimerade Sjukgymnasters Riksförbund (LSR), samt Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA) och deras Äldreutskott, 2011: Ättestupa eller folkhälsomål – ett manifest för alla äldre medborgares rätt till specifik rehabilitering

Fysisk träning

Eggermont L, Swaab D, Luiten P, Scherder E. Exercise, cognition and Alzheimer's disease: more is not necessarily better. *Neurosci Biobehav Rev* 2006; 30: 562-75.

Finska Sällskapet för Alzheimer forskning; Hyvät hoitokäytännöt etenivien muistisairauksien kaikissa vaiheissa. *Suomen Lääkärilehti* 10/2008.

Friedman R, Tappen RM. The effect of planned walking on communication in Alzheimer's disease. *J Am Geriatr. Soc.* 1991;39: 650-4.

Stevens J, Killeen M. A randomised controlled trial testing the impact of exercise on cognitive symptoms and disability of residents with dementia. *Contemp Nurse* 2006;21: 32-40

Teri L, Logsdon RG, McCurry SM. Nonpharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. *Med Clin North Am* 2002;86: 641-56

Ålands landskapsregering; Kvalitetsrekommendation Tjänster för äldre. 2010

Ålands landskapsregering; Hälsopolitiskt program för Åland 2010-2020.

Hjälpmedel

Nordiskt Utvecklingscenter för Handikapphjälpmedel (NUH); Teknik och demens i Norden. Tekniska hjälpmedel som kognitivt stöd i vardagen för personer med demenssjukdom, 2008.

Suomen muistiasiantuntijat; Minna Laine, Sirkkaliisa Heimonen: Mahdollisuuksien matka - Logoterapeuttinen ajattelu muistisairaana ihmisen hoidossa, Logos-projekti 2008-2010.

Anhörigstöd

Andrén . (2009), Stöd till närstående till personer med demenssjukdom ger effekt.[Elektronisk]. Vårdinstitutets Tematiska rum: Att leva med demens. www.vardinstitutet.net, Tematiska rum.

God vårdpraxis i alla skeden av progredierande minnessjukdomar, Suomen lääkärilehti 10/2008.

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010, Socialstyrelsen (2010-5-1).

Rehabiliteringsmodell -framskridande minnessjukdomar, Alzheimer centralförbundet i Finland, 2007.

4.9 Vård- och omsorgsnivåer

Saila Sormunen & Päivi Topo: Laadukkaat dementiapalvelut, STAKES handbok, 72/2008

Ulla Vuori och Sirkkaliisa Heimonen; Tue muistisairaana ihmisen kotona asumista – opas ammattihenkilöstölle, Suomen dementiahoitoyhdistys ry., publikation 4/2007

4.10 Begränsningar och tvång i vård och omsorg

Förvaltningslag för landskapet Åland (ÅFS 2008:9)

Institutet för hälsa och välfärd. Rapport 48/2011. Laki ja asiakkaan oikeudet. Sosiaali- ja terveydenhuollon tekijät-työryhmä. Loppuraportti IV Lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (FFS 519/1977). Gäller i landskapet Åland i enlighet med landskapslag (1978:48) om tillämpning av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.

Lagen om missbrukarvård (FFS 41/1986). I kraft med stöd av §§ 70, 71 Självstyrelselag (1991:71) för Åland. Gäller i den lydelse lag och förordning hade 31.12.1992.

Mentalvårdslagen (1116/1990). Gäller i landskapet Åland i enlighet med självstyrelselag för Åland (1991:71), 27 § 24 punkten till den del bestämmelserna gäller administrativa ingrepp i den personliga friheten.

Självstyrelselag för Åland (ÅFS 1991:71)

Tuori, Kaarlo - Kotkas, Toomas (2008): Sosiaalioikeus. WSOY pro. Juva 2008.

4.11 Personal, utbildning och kompetensutveckling

Förordning om behörighetsvillkoren för yrkesutbildad personal inom socialvården (FFS 804/1992)

Förordning om yrkesutbildade personer inom hälso- och sjukvården (FFS 564/1994). Gäller i enlighet med landskapsförordningen (1995:103) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård.

Kvalitetsrekommendation. Tjänster för äldre, Ålands landskapsregering, Social- och miljöavdelningen 2010.

4.12 Samarbetet mellan de olika aktörerna och gränsöverskridande teamarbete

Socialvårdslagen (FFS 710/1982). Gäller i enlighet med landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård.

Socialvårdsplan 2012-2016. Ålands Landskapsregering.

Lagen om klientsamarbete inom rehabiliteringen (FFS 497/2003)
Landskapslag om Ålands hälso- och sjukvård (ÅFS 2011:56)

Arbetsgruppen konstaterar att uppdraget härmed är slutfört och överlämnar Riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom, till Ålands landskapsregering.

