

Studiecirkelar inom demensvård
– personal och anhöriga
tillsammans

Socialstyrelsen klassificerar från och med år 2001 sin utgivning i olika dokumenttyper. Detta är en **projektredovisning**. Det innebär att den innehåller resultat från externa projekt som fått bidrag från Socialstyrelsen för t.ex. forskning, försöksverksamhet eller utvecklings- och kvalitetsarbete. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser.

Inom Anhörig 300-projektet har följande rapporter hittills utkommit:

1999:1	1999-00-064	Dagvårdens betydelse för anhöriga
1999:2	1999-00-088	Utveckling av anhörigstöd – En lägesrapport 1999
2000:1	2000-00-042	Kommuners och frivilligorganisationers stöd till anhöriga
2000:2	2000-00-086	Halvvägs för anhörig 300
2000:3	2000-00-094	Anhöriga till äldre som flyttar till särskilt boende
2000:4	2000-00-099	Anhöriga till äldre invandrare
	2001-124-4	Rapporter från Anhörig 300-konferenser våren 2001
	2001-124-5	Mellan anhörigskap och släktskap, anhöriga till personer med psykiska funktionshinder berättar
	2001-124-6	Närståendes vård av äldre, anhörigas och professionellas perspektiv
	2001-124-7	Borta bra men hemma bäst! En studie av äldre bosnier och deras anhöriga i Hallstahammar
	2001-124-9	När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar
	2001-124-10	Anhörig 300. Projektredovisning år 2000.
	2002-124-1	Det viktiga är hur man är mot sitt barn – Intervjuer med föräldrar som har en utvecklingsstörning
	2002-124-2	Finns kvar och ställer upp – Hur anhöriga kan bidra till återhämtning från allvarlig psykisk störning, ur de återhämtades och de anhörigas perspektiv
	2002-124-3	Flexibel avlösning för anhöriga till långvarigt sjuka personer
	2002-124-4	Då är det bara att ta nya tag. Avlösningvård i Jönköpings län
	2002-124-5	Hälsofrämjande stöd för anhöriga i Varbergs kommun
	2002-124-6	Undervisnings- och stödgrupper inom palliativ vård
	2002-124-9	Att synliggöra det osynliga – Utvärdering av en ny handläggningsmodell och nya former för anhörigstöd
	2002-124-10	Kommunernas stöd till anhörigvårdare – anhörigas erfarenheter och synpunkter
	2002-124-11	Instrument för utredning inom kommunens äldreomsorg – En översikt

Det finns även en video att beställa. Den heter: Unga Anhöriga – när en förälder drabbas av demens: unga anhöriga berättar om sina upplevelser.

Pris: 50 kr. Beställs hos Alzheimerföreningen i Sverige, Box 4109, 227 22 Lund, tel. 046-14 73 18.

ISBN 91-7201-685-X
Artikelnr: 2002-124-12

Tryck: Edita Norstedts Tryckeri, aug 2002

Förord

I december 1998 anslog riksdagen ett särskilt stimulansbidrag på 100 miljoner kronor i tre år (1999-2001) för att kommunerna, i samverkan med anhöriga och frivilligorganisationer, skall genomföra insatser riktade mot anhöriga och andra närstående till äldre, funktionshindrade eller långvarigt sjuka. De anvisade medlen är avsedda att påskynda utvecklingen av olika stödformer för anhängvårdare. Inriktningen på arbetet skall vara att åstadkomma en varaktig kvalitetshöjning i det stöd som kommunerna erbjuder anhöriga och närstående.

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att fördela stimulansbidraget till kommunerna samt följa upp, utvärdera och sprida kunskap om bidragets användning och effekt. Uppdraget skall slutredovisas till regeringen den 30 juni 2002. Ansvarig för Socialstyrelsens arbete med ”Anhörig 300” är Britt Almberg.

Denna rapport är en redovisning av erfarenheterna av gemensamma studiecirklar för personal och anhöriga på demensboende. Som underlag för studiecirkarna har ett studiematerial avsett för fyra träffar använts. Materialet består av ett textmaterial och en videofilm. Detta har producerats inom ramen för ett gemensamt EU-projekt mellan Irland, Spanien, Sverige och Storbritannien med målet att utveckla *”former för samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga till gamla med Alzheimers sjukdom och andra former av demens för en personligt anpassad vård och omsorg”*. Det unika med studiecirkeln är att cirkarna genomförs gemensamt med personal och anhöriga. En del av studiecirkelns arbete är att utveckla en handlingsplan för önskvärda förändringar i äldreboendet.

Ansvariga för projektets genomförande har varit *Ulla Lundh*, docent vid Hälsouniversitetet i Linköping, *Åsa Paulsson*, studierektor vid institutionen för omvårdnad, Hälsohögskolan i Jönköping, och *Ingrid Hellström*, doktorand vid Tema Äldre och åldrande, Linköpings universitet, Campus Norrköping. Författarna svarar för rapportens innehåll och slutsatser.

Ulla Höjgård
Direktör, chef för äldreheten

Innehåll

SAMMANFATTNING	7
BAKGRUND	9
BETEENDEMÄSSIGA OCH PSYKOLOGISKA SYMTOM VID DEMENS	9
ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV VÅRD AV EN NÄRSTÅENDE.....	10
ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV INFLYTTNING OCH INTEGRERING I SÄRSKILT BOENDE ...	11
<i>Beslutet</i>	12
<i>Flytten</i>	13
<i>Anpassning</i>	13
<i>Nyorientering</i>	14
PERSONAL I DEMENSVÅRDEN	15
MÅL OCH SYFTE MED STÖD TILL ANHÖRIGVÅRDARE.....	15
STUDIECIRKEL SOM METOD FÖR SAMVERKAN	17
PROJEKTBSKRIVNING.....	19
STUDIEMATERIAL.....	19
<i>Målgrupper</i>	19
<i>Fyra teman</i>	20
TILLVÄGAGÅNGSSÅTT	21
RESULTAT	22
INNEHÅLL I INTERVJUERNA	22
<i>Kommunikation mellan anhöriga och personal</i>	22
<i>Stöd och samverkan</i>	24
<i>Gemenskap</i>	25
<i>Accepterande</i>	26
<i>Tillit</i>	28
BESKRIVNING AV HANDLINGSPLANERNA	28
<i>Verkställande av handlingsplanen</i>	29
UTVÄRDERING AV STUDIECIRKELN	30
<i>Bättre kontakt efter studiecirkeln</i>	30
<i>Möjlighet att påverka</i>	30
<i>Önskemål om fortsatt utbildning</i>	31
<i>Studiecirkelnas organisation och studiematerialet</i>	32
DISKUSSION	35
SAMVERKAN KRÄVER NYTT SYNSÅTT	35
INFORMATION – EN FÖRUTSÄTTNING FÖR SAMARBETE	35
STUDIECIRKEL SOM ARBETSFORM	36
FÖRÄNDRINGSPLANEN	37
UTBILDNING/FORTBILDNING	37
REFERENSER.....	39

Sammanfattning

Demens är en sjukdomsgrupp som drabbar en hög andel av de allra äldsta och som på olika sätt berör såväl sammanboende och andra närstående som personal i äldrevården. För att vården ska ges på bästa sätt fodras samarbete mellan personal och anhöriga. Personal har tillägnat sig generell kunskap om demens genom utbildning och yrkeserfarenhet. Anhöriga har en specifik kunskap om den närståendes tidigare liv och behov och hur vården fungerar bäst för just deras närstående. Den bästa vården och förståelsen för den demente personen kan ges om dessa båda kunskapskällor samverkar.

Projektets målsättning har varit att öka samverkan mellan anhöriga och personal i demensboenden. För att uppfylla målsättningen har sju studiecirklar genomförts. I varje grupp fanns åtta personer, lika många anhöriga som personal. Den som var cirkelledare var i ett fall en anhörig och i sex grupper en personal. Projektet inleddes med en gemensam utbildningsdag för samtliga handledare med genomgång av text och videomaterial samt planering av de fyra gruppträffarna. Samtliga studiecirklar genomfördes under hösten 2000.

Studiematerialet bestod av ett videoband och ett textmaterial. Grupperna hade fyra sammankomster om vardera cirka två timmar. För varje sammankomst diskuterades ett tema som fanns beskrivet i studiematerialet. *Tema 1* handlade om informationsutbyte och belyste både den information som anhöriga behöver om boendet vid inflyttning och senare och den information som personal behöver för att ge en personlig vård och för att vårdtagaren och anhöriga ska trivas i det nya boendet. Temat avslutas med en diskussion om åtgärder för att förbättra informationsutbytet. *Tema 2* handlade om engagemang och delaktighet i vården. Anhörigas engagemang och delaktighet i vården behöver inte begränsas till enbart besök i traditionell mening. Medverkan från de anhöriga kan förekomma på olika plan och på olika. Tema två behandlade hur man kan uppmuntra anhörigas medverkan. *Tema 3* handlade om samarbetsformer mellan personal och anhöriga. Temat behandlade behovet av stöd till anhöriga i det nya vårdboendet och det stöd personalen behöver för att klara de krav som arbetet ställer på dem. Både känslomässiga och praktiska problem och hur dessa kan förändras med tiden diskuterades. *Tema 4* visade hur samarbetet skulle kunna gå till i praktiken. Ett bra samarbete bygger på tydlig kommunikation och förståelse för den andra partens behov och önskemål. Några grundläggande principer som för att ett samarbete mellan personal och anhöriga skall kunna fungera så bra som möjligt: ”Flexibilitet och förståelse” och ”Att hantera frågor, kritik och konflikter” diskuterades. Det sista temat avslutades med att upprätta en förändringsplan med olika åtgärder som skulle genomföras i syfte att förbättra samverkan mellan personal och anhöriga vid det aktuella boendet.

Projektet utvärderades i vid ett möte i januari 2001 för den omedelbara upplevelsen av cirkelarna och ett möte i augusti 2001 för att utvärdera hur arbetet gått vidare med förändringsplanen.

Vid utvärderingen genomfördes bandinspelade kvalitativa gruppintervjuer. Det var viktigt för personerna att delge varandra sina erfarenheter och grupperna styrdes till stor del av detta behov.

Studiecirkeln hade varit ett aktivt diskussionsforum där både personal och anhöriga hade mycket de ville delge varandra. Särskilt de anhöriga kände sig privilegierade som fått tillgång till mer information genom studiecirkeln och menade att fler borde få denna möjlighet. Personalen kände behov av mer information om den demente personens tidigare liv och särskilt viktiga händelser i livet. Flera möjligheter till sådan information i den reguljära verksamheten diskuterades och togs upp i förändringsplanen. Studiecirkeln bidrog till en ökad gemenskap och samarbetskänsla mellan olika anhöriga och mellan anhöriga och personal. Anhöriga hade blivit medvetna om olika aspekter i omsorgen och vården av deras anhörige. De kände att de och personalen förstod varandra och arbetade mot samma mål.

Sex av sju grupper lämnade in handlingsplaner. Innehållet i handlingsplanerna var följande:

- Muntlig och skriftlig information till anhöriga
- Checklista vid inflyttningen
- Anslagstavla med namn på personal
- Uppföljningssamtal med anhöriga
- Hembesök och faddersystem vid inflyttningen
- Dagbok/gästbok hos den demenssjuke personen
- Kontaktpersonens namn hos den demenssjuke personen
- Information från anhöriga, om foton och bilder på väggarna och levnadsbeskrivningar
- Samtalsgrupper
- Utbildning för personal och anhöriga

I vissa fall fungerade inte genomförandet av förändringsplanen som önskat. Detta kunde bero på att förändringarna inte var förankrade hos arbetsledaren eller att det inte fanns en plan för hur uppföljningen skulle genomföras. Trots detta var helhetsuppfattningen av studiecirkeln positiv. Både personal och anhöriga ansåg att de hade fått bättre kontakt och förståelse för den andra gruppens upplevelser och arbetssituation. Anhöriga ansåg att de i högre grad blev tillfrågade och därmed hade större möjlighet att påverka verksamheten. Framför allt personal, men även anhöriga uttryckte önskemål om fortsatt och kontinuerlig utbildning.

Materialet för studiecirkeln kan beställas genom Ann-Marie Petersson, Tema Äldre och åldrande, Linköpings universitet, 601 74 Norrköping, tfn: 011-363394. E-post: ann-marie.petersson@ituf.liu.se

Bakgrund

Eftersom ansvaret för vård och omsorg delvis har förskjutits från den offentliga sektorn till anhöriga har behovet av stöd till anhöriga blivit mer uppmärksammat. Anhöriga har sällan vårdutbildning. De saknar ofta information om hur de bäst ska sköta om sin vårdbehövande närstående och känner inte att de får ett riktigt bemötande av personal (1). Mot bakgrund av de pågående förändringarna är det nödvändigt utveckla olika former av samverkan mellan närstående och personal. Samarbetet måste bygga på ömsesidig respekt där båda parter värderas för sina individuella erfarenheter och kunskaper. Det projekt som vi redovisar här har ett sådant syfte och riktar sig speciellt till anhöriga och personal i vården av personer med demens. Innan vi beskriver metod och resultat kommer vi att kort beskriva tidigare studier inom området.

Beteendemässiga och psykologiska symtom vid demens

Det finns många olika demenssjukdomar och vi kommer här inte att gå in på olika typer, diagnostisering eller behandling. Det är viktigt att sjukdomen diagnostiseras i ett tidigt skede eftersom medicinsk behandling kan vara symtomlindrande vid vissa demenssjukdomar. En sådan behandling är emellertid tillfällig eftersom botande behandling inte finns. För vår studie är det viktigt att känna till vanliga beteendeförändringar vid demenssjukdom, för att förstå olika problem som kan uppstå för personal och anhöriga.

Demenssjukdomarna karaktäriseras generellt av tilltagande försämrat minne och kognitiv förmåga. Många upptäcker tidigt att de inte längre klarar vanliga sifferkalkyler och ekonomiska transaktioner, och det kan vara det första tecknet på sjukdomen. Sjukdomen utvecklas i varierande grad och förlopp. Sinnestillståndet varierar från klarhet till förvirring med bristande förmåga att orientera sig i tid och rum. Några vänder på dygnet och får en ökad aktivitet nattetid. Tillståndet förändras kontinuerligt så att vissa dagar eller stunder är bättre än andra. Vissa personer har ett starkt nedsatt närminne, medan andra har svårt att uttrycka sig på grund av förluster av den språkliga förmågan. Det är också vanligt med ångest och motorisk oro dvs. svårigheter att hålla sig lugn och sitta still. Många är medvetna om sin sjukdom och reagerar med depression (2) och upplevd ensamhet (3). Personer med en mer avancerad demens kan utveckla aggressivitet. Under senare stadier förlorar den demente personen förmågan till såväl verbal som icke verbal kommunikation. Minnet blir så nedsatt att den demente inte längre klarar vanliga dagliga aktiviteter som att äta, klä sig eller tvätta sig. I denna fas utvecklar några ett skrikbeteende (4, 5) som kan vara svårt för omgivningen att hantera. Personal i demensboende tolkar detta beteende som ett plågat skrik och

en rädsla att bli övergiven (6). Dementa personer med dessa symtom har förlorat förmågan att klara sig själva, men de blir ofta lämnade ensamma. Om problemen uppmärksammas och åtgärder planeras i en individuell vårdplan som sedan följs upp finns möjligheter att ändra den demente personens beteende (6). För att hantera denna typ av problem behövs handledning för personalen.

Anhörigas erfarenheter av vård av en närstående

Att vara anhörig vårdgivare är i många fall krävande och stressframkallande, men de anhöriga upplever också tillfredsställelse i vården (7). Många forskare har framför allt studerat negativa aspekter av anhörigvården. Detta har resulterat i ett ofullständigt eller endimensionellt synsätt (8, 9, 10) där stress och belastning har varit ett genomgående tema. I Sverige har flera studier beskrivit den belastning som drabbar anhöriga till personer med demens (11, 12, 13, 14). På 1980-talet började forskarna också undersöka positiva och tillfredsställande faktorer i vården (15, 16, 17, 18), och det är nu klarlagt att de flesta anhörigvårdare också har många positiva erfarenheter (7). Detta har stor betydelse eftersom de anhörigvårdare som känner tillfredsställelse troligen löper mindre risk att känna sig stressade eller låsta i vården. Anhöriga som upplever vården som positiv och meningsfull har de bästa förutsättningarna att ge en god vård. Brist på tillfredsställelse vara ett tecken på en dålig eller problematisk vårdssituation (7).

En av de viktigaste orsakerna till anhörigas tillfredsställelse är möjligheten att kunna upprätthålla värdigheten och skapa välbefinnande hos den de vårdar (7, 19, 20). Värdigheten bedöms av de anhöriga som ett av de mer grundläggande kvalitetskraven på god vård. Anhöriga förväntar sig att den kommunala omsorgen ska arbeta efter samma principer och värderar de åtgärder och insatser som erbjuds med sina egna "kvalitetsnormer" (21). Kommunala åtgärder i form av vård av äldre och stöd till anhöriga som inte motsvarar kvalitetskraven på värdighet och välbefinnande för vårdtagaren kritiserar av anhöriga och avvisas ofta (1). Detta förklarar varför många anhöriga tackar nej till olika former av avlösning t.ex. korttidsvård (22, 23).

Grundläggande för utformningen av stöd för anhöriga är kunskap om hur anhörigvården förändras med vårdssituationen och över tiden (7, 24, 25, 26). Behovet av stöd och hjälp i en snabbt uppkommande vårdssituation, till exempel när en nära anhörig drabbas av stroke, skiljer sig i jämförelse med vården av en demenssjuk person. Likaså är behoven olika inför ett beslut om flyttning till särskilt boende jämfört med att återvända hem efter en sjukhusvistelse.

Anhörigas erfarenheter av inflyttning och integrering i särskilt boende

De flesta äldre vill bo kvar i sitt normala boende så länge som möjligt, men många får så småningom så stora behov av vård och omsorg att en flytt blir nödvändig. Att flytta till vårdboende innebär en dramatisk förändring av livet för såväl den äldre personen som för anhöriga vårdgivare (27, 28, 29), i synnerhet om den anhöriga är en sammanboende maka eller make (30, 31).

Makar har ofta en svår situation och krävande vårduppgift när flytten ska planeras. Trots att vårdsituationen är ohållbar upplever många anhöriga starka känslor av skuld och svek som gör det svårt att föra en öppen diskussion och planera flyttningen (31, 32, 33). Initiativet kommer istället ofta från professionella vårdgivare såsom hemtjänstpersonal, distriktssköterska eller personal i den slutna vården (27, 34). I de fall anhöriga tar initiativ till flyttningen är det ofta barn, som inte själva haft aktiv del i den dagliga vården (30). Barnens inställning bygger på att stödja och avlasta den vårdgivande maken en tunga arbetsbörda, men deras förståelse för de emotionella banden mellan makarna och den sorg som separationen medför kan vara begränsad (30). Beslutet om en flytt fattas ofta under såväl emotionell som tidsmässig stress och många äldre har inte möjlighet att besöka boendet innan beslutet fattas (7, 35). Mot denna bakgrund är det inte svårt att förstå att en flytt till ett äldreboende är en av de mest påfrestande perioderna i de äldres liv (36, 37). De närmast anhöriga beskriver motstridande känslor i form av lättnad blandad med skuld, skam, sorgsenhet och en känsla av misslyckande (7, 25, 27, 30, 38, 39).

En flytt till ett äldreboende innebär inte att den anhörigas vårdande omsorger avslutas, men rollen förändras (25, 39, 40). De flesta fortsätter att besöka sina närstående regelbundet i det nya boendet (29, 36, 37, 40, 41), men många känner sig osäkra i sin nya roll och den typ av relation de ska ha gentemot personalen (25, 31, 36, 39, 42). Anhöriga upplever ofta problem när det gäller att etablera meningsfulla relationer med personalen i äldreboende (42). Kontakten är ofta ytlig och rör praktiska förhållande. Anhörigas försök att informera om den närståendes tidigare liv, personliga förhållanden, önskemål och behov bemöts ofta med ointresse av personalen (30, 42). De anhöriga som blir tillfrågade om den närståendes levnadsvanor eller om deras åsikter när det gäller vården känner sig uppskattade och accepterade (42).

Eftersom de anhöriga oftast inte hunnit etablera kontakt med det nya boendet före flytten känner de sig osäkra på vad de kan förvänta av personalen och vad som förväntas av dem själva. Det kan därför lätt uppstå missförstånd mellan anhöriga och personal (43, 44, 45). Flera studier visar att anhöriga behöver stöd och uppmuntran för att besöka det nya boendet och hjälp för att förstå vilken roll de kan ha i fortsättningen för den anhöriga (36, 37, 40). Anhöriga känner att personalen inte tillräckligt frågar efter deras kompetens och erfarenheter av vården eller efter den närståendes levnadshistoria och specifika behov (29, 30, 45). För de anhöriga är det viktigt att behålla

relationen till den närstående, men personalen tar ofta över ansvaret för vården utan att förstå denna betydelse och därför får anhöriga varken stöd eller råd om hur de bäst kan bibehålla relationen med den närstående (31, 37, 44).

Sandberg har i en nyligen publicerad doktorsavhandling (40) kronologiskt beskrivit anhörigas erfarenheter av de olika steg som inflyttning till äldreboende utgör, samt hur behovet av stöd varierar under inflyttande och integrering i boendet. De fyra faserna framgår av nedanstående tabell.

Tabell 1. Make/makas erfarenhet av flytt till äldreboende och nyckelpersoners stödjande roll

Flyttningsfas	Anhörigas erfarenhet	Nyckelpersoners roll	
		Vuxna barn	Personal
1. Beslutsfattande	<ul style="list-style-type: none"> • Låtsas • Insikt • Vara tapper • Söker tröst 	<ul style="list-style-type: none"> • Tillåtande • Initierande • Påtryckande 	<ul style="list-style-type: none"> • Se behovet • Väcker tanken • Utvecklar tanken • Stödjer beslutet
2. Flytten	<ul style="list-style-type: none"> • Styrs av andra 	<ul style="list-style-type: none"> • Advokat 	<ul style="list-style-type: none"> • Praktiskt stöd
3. Anpassning	<ul style="list-style-type: none"> • Utanförskap • Bevara relationen • Nya relationer 	<ul style="list-style-type: none"> • Advokat • Se hur det är • Det "lilla extra" 	<ul style="list-style-type: none"> • Empatisk medvetenhet • Distanserad medvetenhet • Avsaknad av känslomässig medvetenhet
4. Nyorientering	<ul style="list-style-type: none"> • Etablerande av nytt samarbete med personal och anhörig 	<ul style="list-style-type: none"> • Advokat • Se hur det är • Det "lilla extra" 	<ul style="list-style-type: none"> • Förtroende full relation

(40: sid 34)

Beslutet

I de flesta fall fattades beslutet om flytt efter en period av tilltagande vårdbehov och ökande problem att klara vården i det egna boendet. *Anhöriga* hade under en längre period blivit alltmer uttröttade. Trots detta var det inte make/maka som tog initiativ till flytten. Initiativet togs istället av vuxna barn eller personal i vård/omsorg. Trots en ökande medvetenhet om nödvändigheten av en flytt försökte den sammanboende hålla skenet uppe och vara tapper. Beslutet om flytten var för dem starkt förknippat med en känsla av skuld och att inte ha gjort tillräckligt för den närstående. De sökte stöd och tröst hos vuxna barn och personal inom medicin, vård och omsorg för att så småningom kunna fatta beslutet. Det stöd som gavs hade framförallt en

praktisk inriktning och majoriteten av de anhöriga lämnades ensamma med sina känslor. Många upplevde flytten som en påtvingad skilsmässa.

Vuxna barn insåg ofta behovet av en flytt innan den sammanboende gjorde det. De såg hur båda föräldrarnas hälsa försämrades och vården blev alltmer krävande. Det var därför naturligt att barnen tog upp frågan om en flytt och tog de första kontakterna med de offentliga myndigheterna. Barnens attityd kunde variera från att vara allmänt tillåtande och stödjande och därmed bidra till att den sammanboende tog initiativ till flytten, till att vara mera pådrivande och ta egna initiativ så att beslutet snabbt skulle komma till stånd. Deras agerande baserades på en omtänksamhet och oro för båda föräldrars väl och ve.

Även *vård- och omsorgspersonal* hade stor betydelse för att beslutet om en flytt skulle komma till stånd. Det var ofta de som först såg en tilltagande trötthet och aggressivitet hos de anhöriga som kunde vara ett tecken på behovet av ett annat boende. Även om de äldre själva önskade ett annat boende så småningom var det ofta personalen som först väckte tanken och förde frågan på tal. Eftersom det var ett svårt beslut intog personal en stödjande roll, så att anhöriga kände att de fattat ett riktigt beslut. Personalen var emellertid oftast inte medveten om de anhörigas känslomässiga reaktioner och anhöriga fick inte nödvändigt emotionellt stöd inför flytten.

Flytten

Make/maka beskrev flytten huvudsakligen i negativa termer som känslor av maktlöshet. De inte hade möjlighet att påverka valet av äldreboende och kände att flytten styrdes av andra, utan möjlighet för den sammanboende att påverka besluten. Eftersom det var omöjligt att veta vilket boende som skulle bli aktuellt fanns det inte möjlighet att etablera kontakter på boendet före flytten.

Vuxna barn hade en mer praktisk roll när flytten skulle genomföras. De hjälpte till med flytt av möbler och inredning i det nya boendet. De tog över beslutsfattande och förberedde flytten i föräldrarnas ställe, men de var oftast inte medvetna om betydelsen av relationen mellan makarna och den anhörigas känslor av isolering och separation.

Vård- och omsorgspersonalen som varit till stöd i beslutssituationen hade släppt ärendet och fanns inte längre tillgängliga. Ansvaret låg nu hos personalen i det nya boendet. Trots att personalen delvis var medveten om de anhörigas svåra känslomässiga reaktioner kunde de endast ge ett praktiskt stöd vid inflyttningen eftersom de inte kände den äldre och dennes närstående.

Anpassning

Anhöriga beskrev anpassningen till flytten som särskilt svår. De kände sig utanför och maktlösa inför en situation som de inte kunde påverka. Personalen lyssnade inte till deras åsikter om vad som var bästa vård för den närstående. Många ville ha en fortsatt roll i vården med möjlighet att påverka

vården, vilket kanaliserades genom olika åtgärder för att bevara relationen med den närstående. De försökte kontinuerligt fortsätta relationen som tidigare genom täta och regelbundna besök. De försökte bevara relationen speciell och hålla kvar tidigare omtyckta vanor te x ta ett glas vin tillsammans. Vidare försökte de hålla ett vakande öga på den vård personalen gav för att se att vården uppfyllde deras krav på kvalitet.

Anhöriga utvecklade också nya relationer med personalen i boendet. Detta skedde genom olika aktiviteter och strategier såsom:

- Att hålla sig på avstånd och ha minimal kontakt.
- Att inte säga något trots att det fanns problem med vårdkvaliteten.
- Försöka påverka personalen så vårdkvaliteten blev bättre.
- Att hålla en nära kontakt med personalen- detta vara ofta ett tecken på att relationen med personalen fungerade bra.

Efter flytten betraktade *vuxna barn* sina föräldrar som enskilda individer och inte längre som ett gift par. De umgicks med föräldrarna var för sig, besökte den ene i vårdboendet och den andre i det tidigare gemensamma hemmet. Det var emellertid svårt för de vuxna barnen att få tiden att räcka både till det extra stöd de ville ge föräldrarna och till den egna familjen. Det var ändå viktigt för dem att ”hålla ett öga” på föräldrarna och se att vården fungerade som den skulle.

Personalen i vårdboendet var som regel medveten om betydelsen av att informera den anhöriga om den närståendes dagliga liv och hur vården genomfördes. De beskrev hur viktigt det var att ta reda på anhörigas erfarenheter och kunskaper om den närståendes önskemål och behov, särskilt i början innan de själva lärt känna den nyinflyttade. Personalen uppmuntrade anhöriga att fortsätta ha en kontinuerlig kontakt och, om de så önskade, delta i vården av den inflyttade. De flesta hade en empatisk förståelse för anhöriga, men några beskrev hur svårt det var att tillgodose de anhörigas varierande önskemål. För dem var det svårt att ta emot kritik och att känna de anhörigas missnöje med vården trots att de gjorde vad de kunde.

Nyorientering

Efter flytten försökte de *anhöriga* hitta en förändrad livsstil med större utrymme för frihet och rekreation. Relationen med den närstående förändrades och kunde nu ske mer efter den anhörigas önskemål än efter den närståendes vårdbehov. De kände att det var viktigt att bibehålla kontakten och att vara närvarande. De etablerade nya kontakter i vårdboendet och återupptog kontakter och aktiviteter utanför vårdboendet som varit försummade under lång tid. För vissa innebar flytten en stor frihet med möjlighet att ägna sig åt andra aktiviteter och ett normalt liv. För andra var det svårt att anpassa sig efter flytten. De kände att deras liv var över och kunde inte se någon annan mening än att ta en dag i taget.

De *vuxna barnen* försökte stödja den vårdgivande föräldern till att utveckla ett mer oberoende liv och för några blev vuxna barn och barnbarn den stora källan till glädje efter flytten.

När *personalen* i vårdboendet successivt lärde känna den närstående blev relationen mer förtroendefull, men det tog ofta tid innan en sådan relation kunde utvecklas fullt ut.

Personal i demensvården

Vården av dementa personer kan vara mycket krävande och det är viktigt att personalen har utbildning och får kontinuerlig handledning för att klara arbetet på rätt sätt (5). Klinisk handledning är också det bästa sättet att förebygga utbrändhet hos personalen (46, 47, 48, 49). Störst risk för utbrändhet löper personal med lägst utbildning. Det är denna grupp som sköter den nära vården och har den mesta personliga kontakten med de dementa. Vid utbrändhet tappar personen intresset och glädjen i vården. Omtanken om andra människor försvinner och ersätts av känslökyla. Genom handledning och individuell vårdplanering finns det möjlighet att förebygga utbrändhet och förbättra vården av dementa (47).

Svenska studier (49) har visat att personalen löper större risk för att utveckla utbrändhet i sjukhemsvård i jämförelse med rent demensboende. Skillnaderna kunde förklaras med skillnader i utbildning. Personalen i demensboendet fick en mer specifik utbildning i kommunikation i syfte att stärka dementa personers integritet och jaguppfattning.

Genom utbildning och stöd till personalen går det att förändra bemötandet gentemot den enskilda patienten (50). En målsättning är att genom jagstärkande åtgärder försöka främja en känsla av "jag vill" och "jag vågar" delta i beslut och aktiviteter. Att ständigt missförstå och att bli missförstådd är påfrestande för en person med demenssjukdom. I en svensk studie, där personalen fick utbildning och stöd i integritetsbefrämjande åtgärder, försämrades inte personer med demenssjukdom lika fort som en kontrollgruppen där personalen inte fått sådan utbildning (50).

Även personal som arbetar med dementa personer och deras anhöriga i eget boende behöver utbildning. Anhöriga behöver stöd när deras närstående har beteendestörningar som förändrad dygnsrytm, förvirring, verbal eller fysisk aggressivitet (51). Utan utbildning och kontinuerlig handledning är det svårt för personal att utgöra ett stöd för anhöriga i sådana situationer.

Mål och syfte med stöd till anhörigvårdare

Anhörigvårdare, lika väl som personal, behöver utbildning (52, 53), men stöd till anhöriga som kompletterar deras kompetens och hjälper dem i deras arbete är mycket begränsade (54). På senare tid har ett nytt synsätt börjat

efterlysas (55, 56). Det centrala begreppet för denna diskussion är ”partners i vården”, dvs. en utveckling av ett nära samarbete mellan anhängvårdare och kommunala vårdgivare (10, 55, 56). Anhöriga behöver stöd och bättre beredskap när det gäller att fatta beslut och ta kontroll över sitt eget liv (57, 58, 59).

Målen för stödinsatserna kan delas in i fyra områden eller domäner som förändras över tid (56). Dessa är

- att bibehålla eller förbättra livskvaliteten hos *den som vårdas*,
- att bibehålla eller förbättra livskvaliteten för *den anhöriga*,
- att anhöriga få erkännande och stöd i rollen som vårdgivare och får den information, förberedelse, utrustning och utbildning de behöver,
- att erbjuda stöd på ett sådant sätt att vårdgivaren känner sig uppskattad som individ, får erkännande för sina kunskaper, får tillfälle att säga sin mening, och att det stöd som ges passar de vårdrutiner som den anhörige redan använder.

Om dessa mål skall kunna uppfyllas, behövs ett nytänkande och riktade åtgärder till varje anhängvårdare. De anhöriga har ofta stora behov av medicinska kunskaper och utbildning om vårdplanering och hur vården ska bedrivas (57, 58, 60). Ofta förändras relationen mellan medlemmarna i familjen och den anhöriga kan behöva stöd för att hantera känslor och kommunicera på ett naturligt sätt med vårdtagaren (58). Genom samarbete mellan anhöriga och personal i vården ökar möjligheterna till en mer helhetlig förståelse för vårdens komplexa natur.

Majoriteten av de insatser som görs för att stödja anhöriga i Sverige kan sammanfattas under rubriken ersättningsvård (21). Detta innebär att målet för den kommunala vården och omsorgen är att för en kortare tid ersätta eller mer permanent överta anhängvårdarens uppgifter. Denna typ av stöd kan vara lämpliga att använda till anhöriga som behöver ett avbrott för egen vila och rekreation, men ett sådant stöd är inte tillräckligt. Det ger inte utrymme för insatser som ökar den anhöriges kompetens, förstärker inte anhängvårdarens roll och det speglar inte den samarbetssyn och större valfrihet som borde eftersträvas (61). En önskvärd samarbetsmodell bygger på principen att alla parter har något värdefullt att bidra med. Erfarenhetsutbyte och utveckling äger rum i arbete mot gemensamma mål. Professionella vårdgivare och anhängvårdare har olika kunskapskällor och målsättningar som inte nödvändigtvis kompletterar varandra. Det som behövs är en samarbetsmodell som på ett bättre sätt kan ta tillvara skillnader i erfarenhet och kunskap.

Samarbetet ska inte bara fokusera problem och svårigheter i vården, utan också omfatta tidigare och nuvarande relationer, positiva och tillfredsställande faktorer i vården och hur olika problem i vården kan lösas (7). Det är viktigt att ta hänsyn både till viljan och förmågan att vårda. En anhäng kanske egentligen inte vill ta på sig rollen som vårdgivare, men känner sig för-

pliktigad att göra det – eller kanske viljan finns men kunskap och förmåga saknas.

Erfarenhet och behov av stöd varierar över tiden. Erfarna anhängvårdare har på olika sätt skaffat en mycket bättre kunskap och uppfattning om den specifika situationen än professionella vårdgivare. Att få erkännande för detta är ytterst viktigt i ett samarbete. Vid en senare tidpunkt kan vågskålen väga över åt andra hållet, t.ex. inför ett beslut om flyttning till särskilt boende, där anhängvårdaren återigen får rollen som ”novis”, eftersom han eller hon kanske aldrig tidigare behövt fatta ett sådant beslut. Då behövs andra former av hjälp och stöd (7).

Den samverkansmodell som är lämpligast måste avgöras i varje enskilt fall och förändras beroende på individuella önskemål och förmåga. Vid en sjukdoms begynnelse är det naturligt att utbildad personal har rollen som experter, med uppgift att förmedla kunskap och hjälpa anhänga att utveckla sin egen förmåga, så att anhänga successivt kan inta den ledande rollen för vården (62). För att en sådan modell skall fungera krävs en genomgripande förändring i synen på det praktiska vårdarbetet och en förändring av den ”orubbliga övertygelsen” om den professionella vårdens överlägsenhet (59). Alla samarbetspartners bidrar med egen unik kunskap. Anhängvårdare, professionella vårdgivare, och inte minst vårdtagaren själv har alla sin nyckelroll. Professionella vårdgivare har en generell vård- och omsorgskunskap medan anhängvårdare har en individuell personkunskap och en blandning av båda dessa kunskapskällor är grunden till ett väl fungerande samarbete (63).

Studiecirkel som metod för samverkan

För den framtida äldrevården krävs en helt ny typ av organisation och synsätt som värderar anhängas insatser på samma villkor som personalens. Trots att många studier dokumenterat behovet av samverkan mellan personal och anhänga är det få insatser som syftar till samarbete i vården. Personal och anhänga måste bättre än idag kunna fungera i samverkan. En modell för att utveckla ett sådant arbetsätt är studiecirkel. Metoden har delvis prövats i Sverige (64). Jansson m.fl. utvecklade den s.k. Cirkelmodellen, där diakoner från svenska kyrkan bedrev studiecirkel gemensamt för anhängvårdare och frivilliga. Diakoner rekryterades och utbildades om demensvård. De blev senare cirkelledare. Syftet med studien var att under studiecirkeln förmedla kunskaper samt att knyta personliga kontakter mellan anhänga och frivilligarbetare. Studiecirkeln träffades tre timmar per vecka under fem veckor. De anhänga fick i studiecirkelform möjlighet att beskriva sin situation för andra med likartade upplevelser och för personer som var intresserade av att lyssna och lära. När förtroende hade etablerats kunde den anhänga få avlösning i vården i det egna hemmet.

Studiecirkel kan också bedrivas i särskilda boenden (45). Pillemar m.fl. genomförde två parallella studiecirkel, en för personal och en för anhänga

där vardera gruppen diskuterade vad de kunde göra för att bättre samverka med den andra gruppen. Deltagarna i cirklarna fick en bättre förståelse både för sin egen roll och för den sina samarbetspartners. Cirklarna avslutades med att ett gemensamt möte planerades och genomfördes med anhöriga, personal och administratörer. Vid detta möte gjordes planer för förändringar och framtida utveckling av äldreboendet.

Trots att dessa två studiecirkelar genomfördes helt olika hade de en positiv effekt och bidrog till att ge anhöriga avlösning, trygghet, uppmuntran och bekräftelse på betydelsen av deras arbete. Anhöriga fick ökad kunskap, samarbetspartners och möjlighet att förbättra vården och relationen med personal och närstående. Det finns därför empiriskt stöd för värdet av studiecirkel som arbetsmetod för att utveckla en samverkansmodell för personal och anhöriga i vården av dementa i särskilt boende. Vi har använt oss av ett studiematerial som tidigare utvecklats i ett gemensamt projekt i fyra EU-länder. Materialet baseras på en genomgång av tillgänglig kunskap om anhörigas situation i vården av dementa. Vi kommer nu att beskriva materialet och projektets genomförande.

Projektbeskrivning

Studiematerial

Syftet med studien var att genomföra studiecirklar i boendeformer för personer med demens och därvid pröva ett studiematerial som har producerats inom ramen för ett gemensamt projekt mellan Irland, Spanien, Sverige och Storbritannien. Detta projektet finansierades av EU med målet att utveckla *”former för samarbete mellan vårdpersonal och anhöriga till gamla med Alzheimers sjukdom och andra former av demens för en personligt anpassad vård och omsorg”*. Ansvarig för den svenska delen av projektet var Ulla Lundh. Materialet består av en studiehandledning och en tillhörande videofilm. Genom att lyfta fram goda exempel syftar studiematerialet till att ge en positiv bild av demensvårdens möjligheter med ökad förståelse och möjligheter till ett positivt samarbete mellan personal och anhöriga. Målet med utbildningen är att både anhöriga och personal skall känna större tillfredsställelse genom sitt engagemang i vården och att den demente personen får en bättre vårdkvalitet av att nya samarbetsformer utvecklas. Formerna och omfattningen av denna delaktighet och engagemang kommer givetvis att variera beroende på vilka individuella behov, önskemål och möjligheter som de anhöriga och deras närstående har.

Målgrupper

Materialet är avsett att användas i studiegrupper bestående av både personal och anhöriga med anknytning till samma boende som vara ett stöd för en ömsesidig förståelse och ett kunskapsutbyte om vårdarbetet. Med ”personal” menas även ”föreståndare” (eller personer med motsvarande befattningar) som har en central roll i utformningen och det praktiska genomförandet av vården och som därför rekommenderas att delta i gruppens arbete. Både anhöriga och personal behöver veta att ansvariga för vården är införstådda med studiematerialets syfte och innehåll så att de mål och åtgärder som gruppen kommer fram till har praktiska förutsättningar att genomföras.

En studiegrupp bör bestå av max 8–10 deltagare (gärna jämnt fördelade mellan personal och anhöriga). Materialet kan också användas av grupper bestående av enbart personal eller anhöriga eller för individuella studier. För att studiematerialet skall utnyttjas så effektivt som möjligt bör en handledare utses. Handledaren kan vara en anhörig eller en representant för personalen. Alternativt kan någon utomstående utses som har intresse för anhörigas roll i vården och som på ett objektivt sätt kan leda gruppens diskussioner. Erfarenhet som cirkelledare är en fördel men inte nödvändigt. Däremot bör handledaren ha viss erfarenhet av studiematerialet. Gruppen kan också välja att utse en ny handledare bland deltagarna inför varje sammankomst. I handledarens uppgifter ingår att tillsammans med gruppen bestämma upp-läggningen av sammankomsterna. För att sammankomsterna skall bli så

resultatgivande som möjligt, behöver handledaren gå igenom materialet och göra en studieplanering inför varje sammankomst.

Studiematerialet är utformat för att fritt kunna anpassas till deltagarnas förutsättningar. Det finns förslag till hur sammankomsterna kan genomföras, men uppläggningsen och innehållet kan enkelt anpassas till deltagarnas särskilda behov och önskemål. Gruppen bör genomföra minst fyra sammankomster i anslutning till de fyra teman som materialet bygger på. Varje tillfälle kan till exempel omfatta 1½ timma (eller enligt deltagarnas önskemål). För att varje sammankomst skall bli så givande som möjligt, bör tillhörande avsnitt av videofilmen visas innan man går vidare till diskussionsuppgifterna.

Fyra teman

För varje tema finns ett textunderlag som belyser den problematik som ska diskuteras, ett avsnitt om goda arbetsformer för att hantera det aktuella problemområdet samt någon form av diskussionspunkter. Dessutom finns ett avsnitt på videofilmen. *Tema 1* handlar om informationsutbyte och belyser dels den information som anhöriga behöver om boendet vid inflyttning och senare, dels den information som personal behöver för att ge en personlig vård och så att vårdtagaren och anhöriga ska trivas i det nya boendet. Temat avslutas med en diskussion om åtgärder för att förbättra informationsutbytet.

Tema 2 handlar om engagemang och delaktighet i vården. Anhörigas engagemang och delaktighet i vården behöver inte begränsas till enbart besök i traditionell mening. Medverkan från de anhöriga kan förekomma på olika plan och på olika sätt i enlighet med de önskemål man har. Tema två diskuterar hur man kan uppmuntra anhörigmedverkan, hur man förhindrar eller motarbetar sådan medverkan och hur man skulle kunna utveckla nuvarande samarbete med anhöriga.

Tema 3 handlar om samarbetsformer mellan personal och anhöriga. Temat diskuterar behovet av stöd till anhöriga för att kunna anpassa sig till en ny vårdssituation och det stöd personalen behöver för att klara de krav som arbetet ställer på dem.. Gruppen diskuterar både känslomässiga och praktiska problem och hur dessa kan förändras med tiden.

Tema 4 visar hur samarbetet kan gå till i praktiken. Ett bra samarbete bygger på tydlig kommunikation och förståelse för den andra partens behov och önskemål. Den avslutande temadelen tar upp några grundläggande principer för att ett samarbete mellan personal och anhöriga skall kunna fungera så bra som möjligt: ”Flexibilitet och förståelse” och ”Att hantera frågor, kritik och konflikter”. Det sista temat avslutas med att upprätta en förändringsplan med olika åtgärder som ska genomföras i syfte att förbättra samverkan mellan personal och anhöriga vid boendet.

Materialet syftar till:

- att öka medvetenheten om anhörigas roll i vården av äldre dementa personer, såväl med avseende på anhöriga, personal som den enskilde vårdtagaren,
- att delge de goda erfarenheter som finns och uppmuntra och stödja anhörigas fortsatta engagemang i vården,
- att undersöka och diskutera de riktlinjer för anhörigas medverkan som gäller för det boende som kursdeltagarna representerar,
- att lyfta fram och belysa områden där förbättringar kan ske och att inom dessa områden utveckla modeller för samverkan mellan personal och anhöriga.

Tillvägagångssätt

För Socialstyrelsens projekt har materialet använts i sju studiecirkelar bestående av både personal och anhöriga med anknytning till samma boende. Varje studiegrupp bestod av åtta deltagare jämnt fördelade mellan personal och anhöriga. För varje grupp fanns en handledare som på ett objektivt sätt kunde leda gruppens diskussioner. I en av grupperna var handledaren en anhörig, i övriga fall var någon ur personalen handledare för studiecirkeln. Projektet inleddes med en gemensam utbildningsdag för samtliga handledare med genomgång av text och videomaterial samt planering av de fyra gruppträffarna. Samtliga studiecirkelar genomfördes under hösten 2000.

Projektet utvärderades i vid ett möte i januari 2001 för den omedelbara upplevelsen av cirkelarna och ett möte i augusti 2001 för att utvärdera hur förändringsplanen implementerats. Avsikten med utvärderingen var att alla cirkelledare samt en personal och en anhörig skulle delta från varje studiecirkel. Det var svårt för anhöriga och tyvärr kunde endast fyra delta. Tre grupper bildades med studiecirkelledare, anhöriga och personal. Alla representerade sin egen studiecirkel. På det sättet bildades nya grupper med personer som ej tidigare haft kontakt. Vid utvärderingen genomfördes bandinspelade kvalitativa gruppintervjuer. Det var viktigt för personerna att delge varandra sina erfarenheter och grupperna styrdes till stor del av detta behov. Studien genomfördes i Östergötlands och Jönköpings län.

Resultat

Innehåll i intervjuerna

Vid analysen av intervjumaterialet bildades kategorier av det som framkom som det viktigaste värdet med studiecirkelarna. Dessa redovisas i resultatet. Därefter redovisas handlingsplanen och hur den genomförts. Resultatredovisningen avslutas med cirkeldeltagarnas utvärdering av studiecirkelarna och kursmaterialet. Nedanstående begrepp framkom vid analysen av fokusintervjuerna med anhöriga, personal och studiecirkelledarna:

- Kommunikation mellan anhöriga och personal
- Stöd och samverkan
- Gemenskap
- Accepterande
- Tillit

Kommunikation mellan anhöriga och personal

Textmaterialet och videofilmen illustrerade värdet av att anhöriga och personal har en bra kommunikation och tar tillvara varandras erfarenheter så att den demente personen får en så god omvårdnad som möjligt. En förutsättning för detta är att de lär känna varandra. Detta är inte alltid enkelt eftersom flera personer hela tiden arbetar efter varierande schema. Efter inspiration av kursmaterialet hade personalen på en enhet satt upp namn och foto på en av anslagstavla så att anhöriga lättare skulle lära känna dem.

Både personal och anhöriga hade mycket de ville delge varandra i samband med studiecirkeln. Personalen framhöll att de anhöriga ville berätta om den demente personen och vilket liv denne levtt tidigare:

”Jag märker att anhöriga har väldigt mycket som dom bara vill prata om när de träffas så där.”

”Det är klart att det var mest anhöriga som ville berätta hur de upplever sin situation och å det var roligt å höra det.”

De anhöriga ville också dela med sig av sina erfarenheter av att ha en nära anhörig som har en demenssjukdom. Informationen till personalen kom successivt efter hand:

”Jag upplevde att just dom här konkreta sakerna som kost och sova och allt sånt där, det klarade vi av precis i början. Sen bygger man ju på det här varefter man lär känna varann. Man får mer förtroende för varandra. Man berättar kanske inte allt från början. Det är ju så”

Studiecirkeln var ett forum för informationsutbyte, men eftersom inte alla personalkategorier fanns representerade kunde inte alla frågor besvaras. Exempelvis saknades sjuksköterska i studiecirkeln. Deltagarna ansåg att en sjuksköterska hade kunnat klargöra hur vården planeras och genomförs, fakta om sjukdomsförloppet vid demens och beskriva hur sjuksköterskearbete var organiserat.

”Jag tycker nog att det skulle omfatta alla även sjuksköterskorna. För de har ju ett samarbete personal och sjuksköterskor, så det tycker jag är en miss”

I textmaterialet till studiecirkeln framhålls betydelsen av att anhöriga får utförlig information, inte bara om sjukdomen, vården och boendet, utan även om olika källor till mer information såsom litteratur, anhörigföreningar och andra kontakter. Genom ökad kunskap om demenssjukdomen och vården kan anhöriga förbereda sig för olika förändringar som sjukdomen medför. Deltagarna i studiecirkeln kände sig privilegierade som fått tillgång till mer information genom studiecirkeln och menade att fler borde få denna möjlighet. En anhörig illustrerar detta med följande metafor:

”Personligen tycker ju jag att det ska sätta ringar på vattnet.”

Ett sätt att öka informationsspridningen skulle vara att ha någon form av fadderverksamhet. En sådan fadderverksamhet skulle kunna genomföras på två plan, dels kan det finnas kontaktperson ur personalen för varje person med demenssjukdom, dels kan erfarna anhöriga på demensenheten vara fadder för anhöriga vars närstående nyligen flyttat in.

”Vi fick förslag från dom anhöriga att dom ville ha lite fadderverksamhet sig emellan. När det flyttar in någon ny skulle man utse någon av dom som har en demenssjuk närstående som redan bor här och som man tror att den nya anhörige kanske kan ha lite gemensamt med. Så att den anhörige tar hand om den där nya anhöriga för att liksom introducera.”

Personalen kände behov av mer information om den demente personens tidigare liv och särskilt viktiga händelser i livet. En person ur personalgruppen tyckte att det kunde vara bra om anhöriga fäster lappar på en del föremål som den boende har, med information om varifrån föremålet kommer, vem/vilka ett fotografi föreställer etc. En annan berättade från ”sin” boendeenhet att anhöriga skulle skriva en enkel dagbok när de varit på besök och att personalen också skulle göra dagboksanteckningar om händelser i boendet, utflykter etc. Både anhöriga och personal kunde använda dessa anteckningar som utgångspunkt för att föra samtal med den demente personen. Personalen ansåg att dagboksanteckningarna dessutom kunde vara tidsbesparande:

”Där kan jag skriva då om nåt har hänt, å då kan ju vem som helst av syskonen titta och skriva tillbaka till mej då när dom besöker sin syster. Det är ju en bra informationskanal också för att spara tid.”

Både personalen och de anhöriga ansåg att det var viktigt att mål och riktlinjer för vården tydliggörs för samtliga parter för att förhindra missförstånd. Det är också viktigt att de anhöriga får möjlighet att påverka målen. En personalrepresentant redovisade att anhöriga ansåg att personalen överbeskyddade deras närstående. De dementa personerna behöver också ta ett visst ansvar för sina handlingar. En personal:

”Vad vi fick höra i vår cirkel det va ju det här att vi överbeskyddar ju.”

Stöd och samverkan

De anhöriga upplevde att personalen i samband med studiecirkeln var mycket intresserad av att ta del av deras erfarenheter och synpunkter på både innehållet i vården och på hur personalen arbetade. I videofilmen beskrivs denna samverkan som att de anhöriga och personalen är ”partners i vården”. Genom detta partnerskap kan ömsesidigt stöd och trygghet utvecklas. En anhörig:

”Det är ett ömsesidigt givande och tagande tycker jag. Det kändes positivt för man fick ju idéer både från deras tankar, hur dom såg på situationen utifrån personalens hänseende och även hur man ser på anhöriga, för man blir ju blind åt båda hållen lie grann efter ett tag.”

Studiecirkeln möjlighet att ta del av andras erfarenheter av att vara anhörig kändes mycket viktigt för de flesta anhöriga. Att få veta att andra har liknande erfarenheter av svårigheter och problem upplevdes som ett stöd i den svåra situation som det innebar att vara anhörig till en dement person.

”För mej har det här gjort att jag inte känner mej ensam. Just bara det att höra andra berätta hur dom har det tycker jag är det som ligger mig närmast. Det känns viktigast för mej som individ.”

De anhöriga ville gärna lära känna personalen och de kände sig trygga. De visste att de kunde få stöd av personalen och kunde lita på att deras närstående fick en god omvårdnad. Anhöriga upplevde att personalen på bästa sätt strävade efter att tillgodose den närståendes olika behov:

”Så att någonstans vet jag ju att mamma har det så otroligt bra. Jag säger många gånger att man kan ju inte ha det bättre. Jag skulle kunna tänka mej själv, om jag drabbades, att jag kunde vara där faktiskt.”

Men ibland var de anhöriga oroliga för den närstående. Ett orosmoment var nätterna då de ansåg att det fanns för lite personal på enheterna och att per-

sonalen inte kunde ha uppsikt över samtliga boende på enheterna. Detta kunde i sin tur medföra att anhöriga själva hade svårt att sova på grund av oro för den närstående:

”Vad jag är väldigt orolig för det är ju faktiskt nätterna. För då är två sköterskor, å det är det ju på fyra avdelningar och det tänker jag ofta på när jag går å lägger mej på kvällarna – vad som kan hända”.

De anhöriga upplevde också personalens omtanke för sin egen del eftersom de ofta blev tillfrågade hur de mådde. Ibland blev de uppmanade att tänka mer på sig själva och inte koncentrera sitt liv enbart kring den demente närstående. Personalen kunde föreslå att de skulle koppla av och göra något för att vårda sin egen hälsa. Ett exempel var att personalen uppmanade anhöriga att avstå från besök någon dag och göra något helt annat, t.ex. att träffa vänner som de inte haft möjlighet till sedan den anhörige drabbats av en demenssjukdom:

”Ja det säger hon också till mej att tänk på dej själv lite grann också. Du går ju här varje dag så kanske du bränner ut dej till slut”.

Både anhöriga och personal hade behov av någon form av utvecklingssamtal för att utveckla vården, finna nya vägar att gå vidare. En anhörig och en ur personalgruppen:

”Nej men man ser ju hur man är själv som människa, hur lätt man hamnar i rutiner och hjulspår. Men det är ju inte alltid vad man gör utan sättet man gör det på.”

”Men vi kan lära oss också. Jag menar får vi ingen kritik så tror vi bara att vi är så bra.”

Gemenskap

Studiecirkeln bidrog till en ökad gemenskap och samarbetskänsla mellan olika anhöriga och mellan anhöriga och personal. Anhöriga hade blivit medvetna om olika aspekter i omsorgen och vården av deras anhörige. De kände att de och personalen förstod varandra och arbetade mot samma mål.

”Ja det känns ju då att man kan ju ta upp och prata om det. Man tänker på och man upptäcker att man kanske inte är ensam om att fundera över en viss fråga eller ett visst spörsmål, men man aktualiserar det på ett annat sätt alltså. Och det här förstärks ytterligare då genom att personalen vill verkligen också förändra och se att det blir bättre. För det man inte har kunskap om det kan man ju inte förändra. Därför måste man ju prata om det”.

Även personalen upplevde en ökad gemenskap med anhöriga både i samband med studiecirkeln och efter det att den avslutats. Det gick lättare att kommunicera med varandra:

”Det har ju gjord att vi har kommit varandra närmare. Även om vi tyckte att vi hade ett bra samarbete förut så har vi ju kommit varandra ännu närmare nu tycker jag, både personal och anhöriga.”

Videofilmen visade att det också kan vara svårt för personalen och att de kan behöva uppskattning från de anhöriga. Detta kan ha påverkat kursdeltagarna. I samband med studiecirkelarna och senare upplevde personalen att de anhörigas bemötande av dem förändrades. Personalen kände stöd från anhöriga som frågade och funderade över hur de mårde och om de fick nödvändigt stöd i sin arbetsituation t.ex. när någon av de dementa personernas hälsa försämras eller när någon avled:

”En sak som kom fram från de anhöriga det var ju den här frågan om vem som bryr sig om vad personalen känner, och det sa dom ju då att det har dom aldrig reflekterat över innan, hur vi som personal känner, hur vi mår det har dom aldrig ägnat en tanke förr.”

För att anhöriga och personal ska känna gemenskap med varandra är det viktigt med olika sätt att mötas. Förutom möten med personal och anhöriga som rör en enskild dement person behövs större möten av mer generell karaktär mellan personal och anhöriga. Där kan anhöriga träffa andra i liknande situation och det finns möjligheter att gemensamt diskutera olika problem med personalen. Om flera anhöriga går samman kan det vara lättare att driva olika frågor samtidigt som de stöder varandra. En anhörig och därefter en personal berättar följande:

”Ja och just att träffa anhöriga på anhörigträffen det tyckte jag gav mig jättemycket. När jag får höra deras åsikter om vad dom tycker och hur dom upplevt det så – det var väldigt bra.”

”Dom känner att dom kommer med i gemenskapen å får höra lite från de anhörigas sida också. Det ska vi försöka att starta upp också – och det var dom anhöriga själva som kände det.”

Accepterande

Att få del av andras upplevelser av att var anhörig till en person med en demenssjukdom kan för vissa av de anhöriga göra det lättare att accepteras den närståendes sjukdom. Studiecirkelmaterialet och videofilmen visade hur anhöriga på olika sätt successivt kunde acceptera demenssjukdomen.

Det är inte alla anhöriga som besöker den demente. Vissa kommer sällan eller nästan aldrig. Hur ofta besöken blir av kan bero på en mängd olika faktorer. Det är viktigt att de anhöriga själva får avgöra hur ofta de vill besöka sin närstående och att vårdpersonalen har förståelse och accepterar att de kommer sällan. Därmed behöver de anhörig inte känna skam eller skuld för att de inte regelbundet besökte den demente personen. Vårdpersonalen ansåg att det är mycket viktigt att ta reda på orsaken till att besöken uteblir.

En anledning kan vara att den anhörige bor långt och därmed har svårigheter att regelbundet komma på besök, delta i anhörigträff eller studiecirkel:

”Sen beror det ju också på var man bor som anhörig. Bor man långt ifrån så är det inte så lätt. Annars hade vi önskat kanske att även de långväga skulle komma.”

Den tidigare relationen mellan den anhöriga och den dementa spelar stor roll för behovet av besök i demensboendet.

”Man kan ju inte dra alla över en kam, för dom kanske inte har haft någon relation innan dom flyttade in å då kan vi inte begära att dom ska ha någon när dom flyttat in heller. Man får ju inte påtvinga dom för mycket.”

I textmaterialet som tillhör studiecirkeln beskrivs att det för vissa anhöriga kan vara mycket svårt att se sin närstående bli förändrad på grund av demenssjukdomen. Att inte kunna kommunicera med sin mamma, pappa, make eller maka som tidigare kan upplevas som mycket påfrestande. Den närstående kan vara starkt personlighetsförändrad och uppvisa beteenden som den anhörige aldrig tidigare upplevt och inte kan hantera. De psykiska påfrestningen mötet innebär för anhöriga kan bidra till att de avstår från besöken. En av personalen berättar:

”En anhörig sa till mej att den här klumpen som jag har i magen ska den aldrig försvinna, men att efter många många samtal och kanske den här cirkeln, vad vet jag, så har det ändå lättat lite. Men han kommer inte så ofta, han orkar inte för att mamman är väldigt aggressiv och han orkar ju inte med dom aggressionerna.”

Textmaterialet och videofilmen visade betydelsen av att den anhörige finner sin ”nya roll” i samband med den närståendes flytt till demensboende. Många anhöriga har frågat sig ”behövs jag nu”? Personalen måste vara medveten om den anhöriges eventuella behov av att delta i omvårdnadsarbetet. Flera anhöriga berättade att det kändes mer meningsfullt att besöka den närstående om de också kunde göra någon ”aktiv insats” i omvårdnadsarbetet. Några beskrev betydelsen av samråd med personalen så att de var överens om vad som skulle göras. En person i personalgruppen:

”.....det är bara det att dom inte riktigt visste vad dom fick göra så att dom inte klampar på eller trampar oss på tårna.”

Vårdarbete är av tradition en uppgift för personal och det föll sig inte naturligt att ta med de anhöriga i arbetsgemenskapen. Vårdpersonalen kände en försiktighet och ville inte att de anhöriga skulle känna sig påtvingade olika vårduppgifter. Anhöriga å sin sida var osäkra på sin roll och viste inte vad som var lämpligt.

”Att de kan hjälpa till, men det är ju med försiktighet som man får fråga. Det är inte så att de ska ta över arbetet från oss utan det är ju så att dom jättegärna får hjälpa till när som helst, eller när vi ska ha någon fest eller nåt sådant. Det gjorde dom så gärna bara dom visste om det”.

Tillit

För att de anhörig skulle känna tillit till personalen var det viktigt att de blev väl informerade om de närståendes hälsotillstånd. För anhöriga var det lika viktigt att få information om förbättringar som om försämringar av den närståendes hälsotillstånd. De litade på personalens kompetens i vården och när det gällde bemötande av dementa personer. En anhörig berättar:

”Det finns en kvinna som skriker. Vi kanske vet att hon är mätt och att hon är ren men det är hennes rop och att hon har vissa ljud för sig. Någon annan som kommer utifrån kan tänka oj personalen gör ingenting hjälper inte henne... ”

En del anhöriga väljer att helt överlämna ansvaret för den närstående till personalen. Detta kan innebära att de helt tar avstånd från kontakten med den närstående och dennes vård eller att den anhörige deltar i olika aktiviteter på demensenheten men lämnar över allt ansvar för den praktiska vården till personalen:

”Sedan när mamman blir sämre då överlämnar hon allt ansvar men hon är och hälsar på. Så säger hon till mig, för jag är ju sån här kontaktman för henne, ’du vet precis bäst vad mamma behöver. Gör vad mamma mår bäst av. Det vet du.’ Så den biten har hon fullständigt överlämnat till mig, men däremot besöker hon henne.”

Beskrivning av handlingsplanerna

I samband med att det fjärde och sista temat i studiecirkeln hade bearbetats fick gruppen till uppgift att göra upp en handlingsplan över hur samarbetet fortsättningsvis borde fungera inom boendet. Syftet med den uppgiften var att gruppen skulle formulera ett antal mål som skulle kunna stimulera till samarbete mellan de anhöriga och personalen. Sex av sju grupper lämnade in handlingsplaner. Innehållet i handlingsplanerna var följande:

- Muntlig och skriftlig information till anhöriga
- Checklista vid inflyttningen
- Anslagstavla med namn på personal
- Uppföljningssamtal med anhöriga
- Hembesök och faddersystem vid inflyttningen
- Dagbok/gästbok hos den demenssjuke personen
- Kontaktpersonens namn hos den demenssjuke personen

- Information från anhöriga, om foton och bilder på väggarna och levnadsbeskrivningar
- Samtalsgrupper
- Utbildning för personal och anhöriga

Verkställande av handlingsplanen

En av de anhöriga kände inte till om något av det som beskrivits i handlingsplanen hade genomförts på den enhet där dennes närstående vårdades. På andra demensenheter har en del av innehållet i handlingsplanen genomförts eller håller på att genomföras. För att ge information till de anhöriga har anslagstavlor satts upp och på dessa finns uppgifter om viken personal som arbetar på enheten, personalens arbetstidsschema och/eller uppgifter om vem/vilka som tjänstgör dag-, kväll- och natt etc. I personalgrupperna har det diskuterats om personalen ska presenteras på anslagstavlan och om det ska ske med eller utan fotografier. Lösningarna har varierat på de olika demensenheterna och en del tycker inte att en sådan presentation är nödvändig:

”Nej jag vet inte jag tycker man lär känna dom så fort så det känns inte som det behövs....”

Andra tycker att det är en självklarhet, därför att de anhöriga på så sätt lättare kan känna igen personalen och deras namn. Personalen framhåller att detta har varit ett starkt önskemål från de anhöriga:

”Dom anhöriga i studiecirkelgruppen sa att det var ett önskemål.”

På tre av demensenheterna har varje dement person en dagbok eller gästbok i vilken anhöriga och personal kan skriva om sådant de tycker är viktigt för att informera varandra. Det kan handla om personer som har varit på besök eller att anhöriga eller personal varit med den demente personen på någon aktivitet. En anhörig berättar:

”Ja, jag har skaffat dagbok. Hur dom andra anhöriga till sina har gjort det vet jag inte, men jag har gjort det för det diskuterade vi om på den här studiecirkeln.”

Att skriva dagbok kan vara ett sätt att underlätta kommunikationen mellan den dementa, de anhöriga och personalen. Personalen framhåller att det är frivilligt att skriva i dagboken så att anhöriga inte känner sig tvingade. En del kan ha svårigheter att uttrycka sig i skrift.

”Senast igår så läste jag hos en och då förstod jag. Det stod ett fat med kaffebröd därinne hos henne och jag tänkte var kommer det här ifrån och jag tittade i gästboken och då var det två som hade varit på besök. Dom hade skrivit där att dom hade vart på besök och lämnat det här och det kan man ju prata om för det skapar ju lite nya samtalsämnen.”

För att förbättra samverkan och informationen mellan anhöriga och personal finns på vissa demensenheter en pärm med information som anhöriga får då en dement personen flyttar in på demensenheten. Den checklista över information som tillhör materialet kombineras med kontinuerliga uppföljande samtal med anhöriga.

För att underlätta kommunikationen mellan personal och den demente personen har personalen kommit överens med anhöriga om att de ska skriva namn och relation på den/de som finns på fotografier. Vid en demensenhet har personalen utarbetat en broschyr med allmän information om boendet vid enheten, dvs. sådant som kan bra för den anhörige att känna till om hur arbetet bedrivs och vilka rutiner och riktlinjer som finns för hur vården ska bedrivas.

Utvärdering av studiecirkeln

Bättre kontakt efter studiecirkeln

De anhöriga upplevde att de genom studiecirkeln fick bättre kontakt med personalen. Efter studiecirkeln fanns på två av demensenheterna uppgift om vem som var kontaktperson på den demente personens rum. Detta underlättade för den anhörige att vända sig till rätt person. En av de anhöriga anser att förhållandena därmed har förbättrats på enheten:

”... det finns ju en kontaktman för den personen. Det är ju en särskild personal som är för just den personen så den ska man ju vända sig till sen.”

Även personalen upplever att de efter att de deltagit i studiecirkeln har fått en utökad och bättre kontakt med de anhöriga. Efter studiecirkeln har de börjat inbjuda de anhöriga till samtal och information om demensenheten redan före inflyttningen för att etablera en bra kontakt.

Möjlighet att påverka

Efter att de deltagit i studiecirkeln anser anhöriga att de har fått större möjlighet till att påverka förändringar och beslut i demensenheten. En av de anhöriga har blivit tillfrågad om att delta i en brukarstyrelse. I denna styrelse där riktlinjer för vården diskuteras, ska det finnas representanter från kommunen, personalen och anhöriga från demensenheten. Den anhörige väntade på att bli kallad och var angelägen att styrelsen snarast skulle träda i funktion:

”Men jag väntar, väntar och väntar för jag vill vara med och påverka.”

Ett annat exempel på hur de anhörigas inflytande har ökat är att de har möjlighet att påverka förändringar i kosten för den närstående. En anhörig är mycket nöjd med att all mat lagas på demensenheten och att den är mycket vällagad. En annan önskar att förhållandet vore detsamma där hennes när-

stående bor. Anhöriga har önskemål om mer av aktiviteter av olika slag på demensenheterna. En anhörig var kritisk till gudstjänster med långa predikningar eftersom äldre dementa personer inte orkar lyssna. De anhöriga ville informera de olika församlingarna och framföra önskemål om kortare gudstjänster:

”bara små korta poesiverser å sånt där och inte att dom här långa gudstjänsterna. Det har jag sagt till så att det skulle dom ta upp nu å tala om för dom olika församlingar.”

På några boenden har de anhöriga blivit kallade till samtal med kontaktpersonen och den personal som har huvudansvaret för vården av deras anhöriga. Avsikten med dessa samtal var att de tillsammans skulle planera vården för den demente personen:

”Jag fick berätta hur jag kände och personalen pratade om hur dom uppfattar min mamma. Då fick man ju prata sig emellan”.

En anhörig påpekade att det inte hade märkts några förändringar i vården av den närstående efter samtalen, utan att samtalet mest vara till för att den anhörige skulle få ventilera sin funderingar:

”Nej inte någon skillnad sen förr inte, nej det är ungefär det samma.”

Önskemål om fortsatt utbildning

Studiecirkelmaterialet föreslår fortsatta regelbundna möten med anhöriga och personal när studiecirkelarna är avslutade. Detta har inte genomförts i någon grupp, men en anhörig framhåller att det skulle vara mycket värdefullt:

”Åtminstone någon gång var tredje månad eller någonting sådant vore nog inte dumt”.

Personalen ansåg att många problem och svårigheter kan lösas med en god kommunikation mellan anhöriga och personal och att de därför önskade sig en fortsättning på studiecirkelarna. När studiecirkelarna genomfördes fanns det tid att diskutera och förklara olika saker som det normalt är svårt att finna tid och till. Dessutom gav studiecirkelarna möjlighet att berätta om olika skeenden i vården och hur vården ibland påverkas av att personalen är hårt belastad av arbete:

”Det var ju också min upplevelse, att det gav en större trygghet där i studiecirkeln tillsammans. Jag tycker absolut det var märkbart.”

”Ibland är man stressad och kanske säger fel saker – det är ju så. Då krävs det lite inspiration eller vad man ska säga för att höra hur andra gör”.

I samband med studiecirkeln har anhöriga och personal framfört att all personal borde se videofilmen som tillhör studiecirkeln, men att det inte blivit av ännu. Däremot har personalen sett filmen ”Sången om Martin” som också kan ge en inblick i en demenssjuk persons liv och de anhörigas tillvaro. En av vårdpersonalen beskriver att hon försökt delge sina arbetskamrater värdet av studiecirkeln, men inte kunnat motivera dem att titta på videofilmen och studiecirkelmaterialet. Personalen ansåg det värdefullt om en hel personalgrupp genomgår samma utbildning för att tillsammans utveckla vården.

De anhöriga ansåg det nödvändigt att personalen kontinuerligt får fortbildning och att även de anhöriga skulle få olika former av utbildning. I videofilmen framhålls betydelsen av återkommande kompetensutveckling. Anhöriga ansåg att vissa kurser som personalen gick, t.ex. i taktill massage, också skulle vara till nytta för dem i kontakten med den närstående.

För att få möjlighet att utveckla personalvården har en av demensheterna sökt EU-pengar. Personalen ska erbjudas olika former av stöd och det framhålls som särskilt viktigt att personalen får regelbundet stöd i form av handledning. På så sätt kan det vara möjligt att minska riskerna för utbrändhet. På en av demensheterna har personalen fått stöd i form av grupphandledning. En av personalen berättar:

”Personalen har blivit väldigt stabil faktiskt. Det har varit jättebra att ha samma handledning så att det blir stabilt i personalgruppen, för det är ju a och o.”

I samband med de träffar som anordnades för utvärdering av studiecirkeln framhöll personalen att de upplevde det mycket värdefullt av att få träffa personal från andra demensheter för utbyte av erfarenheter. Dessa möten medförde tips och idéer till förändringar på arbetsplatsen. Dessutom gav mötena möjligheter att jämföra den egna verksamheten med andras.

Studiecirkelnas organisation och studiematerialet

I personalgruppen har det diskuterats att videofilmen inte var riktigt realistisk utifrån svenska förhållanden, särskilt avseende hygien. Även om filmen har inslag från Sverige är den största delen inspelad i England med stoppade fåtöljer och heltäckningsmattor. Avsikten med filmen var också att visa goda exempel i vården:

”Jag upplevde att den var väldigt selektiv. Man kände inte igen sin egen verklighet. Den visar ju själva guldkornen bara.”

Andra i personalgruppen ansåg att videofilmen tjänade som utgångspunkt för diskussioner om bemötandet av personen med demens och deras anhöriga:

”Jag tyckte det var väldigt bra just det här att man börjar med videon. Då satt man tysta tillsammans å tittade på videon å sen blev

det ganska klart vad man skulle så att säga vad man skulle prata om den dan.”

”Den där damen i slutet av videon som tyckte att det var hemskt att personalen skulle hjälpa hennes man till toaletten.....det kom fram mycket känslor. För det stämmer nog mycket med verkligheten. Att dom ska lämna över, å lämna över sin man.....Så det var bra på det viset att använda materialet efteråt när vi diskuterade detta”

En anhörig tyckte inte att videofilmen var riktigt realistiskt därför att den inte visade vardagen, de dagliga rutinerna och de problem som kan uppstå i samband med vård av dementa personer:

”Filmerna visade ju inte det dagliga arbetet. Det visade inte tvätt och det visade inte annat. Det visade bara det där som att det hade varit förgyllt.”

En annan anhörig ansåg att videofilmen på olika sätt gav dem inspiration för hur de tillsammans med personalen skulle kunna förbättra situationen för deras närstående:

”Den här idén i filmen som var att man skrev till exempel vad bilderna föreställde. Och det kan ju även vara en möbel som betyder nåt speciellt, som kommer ifrån någon släkt som har någon historia, det tog vi fast på i våran grupp och tyckte att det var positivt”.

Textmaterialet till studiecirkeln ansåg både anhöriga och personal hade en bra struktur och att texten var lättförståelig. En av personalen tyckte att det blev lite upprepning av samma ämnen i tema ett och två, hon beskrev det som att det blev lite ”tårta på tårta”. De fanns delade meningar om checklistan som fanns efter varje tema i textmaterialet, en anhörig tyckte att den styrde för mycket och att den hämmade diskussionen. En av personalen ansåg att den var till hjälp för att man i diskussionerna kunde hålla sig till ämnet dvs. temat för studiecirkeln:

”Checklistan tyckte jag var bra om man började med den och utgick från dom frågorna. Alla hade ju läst igenom materialet när man kom. Och så utgick man från checklistan för att hinna med liksom att diskutera kärnämnet och frågorna som ni hade tyckt att vi skulle ta upp då. Å sen kom det ju mycket av sig självt, sen när man började diskutera”.

Cirkeldeltagarna hade förberett sig inför varje möte genom att läsa det aktuella textavsnittet. Personalen framhöll att det blev struktur på samtalen genom studiecirkelns arbetsform. En av de anhöriga ansåg att i och med att de först hade läst textmaterialet och sedan tittade på videofilmen så gav det en stor möjlighet till inlevelse av olika situationer och ett bra underlag för kommande diskussion i studiecirkeln:

”Det är klart att jag har fått många tips däri. Och det stod ju också frågor om hur man ska påverka och om man kan påverka. Det är såna saker som har varit bra att läsa igenom, det kan jag inte förneka. Man har fått lite upplevelser i den.”

Personalen som har deltagit i studiecirkeln ansåg att det vore värdefullt om deras arbetskamrater kunde få möjligheter att starta och delta i nya studiecirkel. De ansåg också att det kunde vara mycket lämpligt att starta en studiecirkel när en ny demensenhet ska öppnas. Genom en sådan start kunde de anhöriga och personalen komma överens om gemensamma riktlinjer för vården:

”Det är så viktigt att få med dom här nya som kommer. Jag tror att det här får liksom inte stanna upp det här måste man köra på hela tiden.”

”Det skulle va bra och utveckla det här, särskilt då till dom här som har anhöriga som är där varje dag. Dom skulle säkert ha nytta av det här å kunna hitta lite struktur.”

En av personalen framförde att ett sätt att ge fler anhöriga möjlighet att delta i studiecirkeln skulle vara att erbjuda studiecirkel två halvdagar på en lördag/söndag.

Diskussion

Samverkan kräver nytt synsätt

Med utgångspunkt från varje enskilt fall finns många olika sätt för anhöriga att ta aktiv del i vården. Då en närstående dement person flyttar till ett särskilt boende finns möjligheter att utveckla ömsesidiga och konstruktiva former av samverkan mellan vårdpersonal, anhöriga och boende. Med ett väl fungerande samarbete skapas ökade möjligheter att erbjuda bästa möjliga vård och omsorg och därmed också en optimal livskvalitet för en gammal demenssjuk person. Samtidigt kan familjen och andra närstående erbjudas en aktivare roll i vården och vårdpersonalen ges möjlighet att lära känna varje individ på ett personligt plan, vilket också bör leda till att personalen upplever sitt arbete som mera tillfredsställande och meningsfullt.

Samverkan mellan vårdpersonal, anhöriga och boende låter som en självklar förutsättning för en god vård, men en sådan arbetsform kan vara komplicerad att åstadkomma. Personalen och de anhöriga tillhör helt olika kulturer och handlingsmönster. Båda parter har skaffat ett gediget kunnande, personalen genom utbildning och yrkeserfarenheter och anhöriga genom personlig kännedom om den närståendes levnadsförhållanden och ofta genom egna erfarenheter av anhörigvård (65). Vid inflyttningen till ett äldreboende lämnar den anhöriga sin domän av kompetens och trygghet (53) och träder in på personalens arena (31). Samverkan mellan personal och anhöriga uppstår inte av sig självt. En förutsättning och ett första steg är att en grundläggande kontakt och ett samarbetsklimat etableras. Personalen måste ta första steget och inbjuda till samarbete. Det är viktigt att visa att de anhörigas erfarenheter respekteras och värdesätts. Om anhörigas åsikter och metoder i vården av den närstående kan tillämpas också i boenden känner anhöriga en större trygghet och att deras kunskap har ett värde i det nya boendet. På detta sätt kan en förtroendefull relation skapas mellan personal och anhöriga. Ofta bedrivs vården efter personalens rutiner utan hänsyn till individuella önskemål. De nyinflyttade och deras anhöriga får anpassa sig till personalens seder och bruk.. Ett nytt arbetssätt innebär mer individuellt hänsynstagande och en gemensam planering för vårdens uppläggning.

Information – en förutsättning för samarbete

En första förutsättning för samverkan är information till den boende och anhöriga så att de kan sätta sig in i vårdens innehåll, organisation och möjligheter. De vanligaste klagomålen i äldreomsorgen handlar om brister i bemötande och information (1). Det är viktigt att organisationen har en sådan struktur att det finns tillfällen för informationsgivning och att det finns personal som har ett särskilt ansvar för denna uppgift. En lämplig person för

den kontinuerliga informationen är kontaktpersonen. Som regel finns en kontaktperson för varje boende, men kontaktpersonens roll är otydlig och det finns sällan tid för en mer personlig kontakt. Ett av de problem som diskuterades i studiecirkelarna var att de anhöriga inte vet vem som är kontaktperson. En enkel åtgärd skulle vara att anslå denna information i varje boendes rum. Att sådan information inte finns tillgänglig visar på den bristande förmåga att tänka sig in i de anhörigas situation som utmärker de olika boendena. Personalen lever i sin kultur och det finns ingen tradition att involvera anhöriga. Det beror sannolikt mer på ovana än på att personalen skulle vara ovillig. Vårt intryck är att den personal som arbetar i demensvården har valt detta eftersom de har ett särskilt intresse för personer med demens. De visar stor omtanke om de boende och deras anhöriga, men behöver hjälp för att utveckla vårdklimatet och sin roll i förhållande till anhöriga. För att utveckla nya rutiner behövs utbildning och nya former av kontakt mellan anhöriga och personal.

Studiecirkel som arbetsform

Utvärderingen av studiecirkeln var mycket positiv. Studiecirkel som arbetsform har den fördelen att den kan utveckla såväl formell information och utbildning som informella och mer djupgående kontakter. För att nå detta syfte finns vissa förutsättningar som bör vara uppfyllda. *Sammanställningen* i studiecirkeln måste vara balanserad så att alla kommer till tals och känner sitt värde. Beteckningen 'studiecirkel' innebär att alla deltagare ska ha ett utbyte och lära sig något av nytta för den fortsatta vården. I de genomförda studiecirkelarna fanns lika många personal som anhöriga. Detta gav balans. Cirkelledaren tillhörde personalgruppen, med ett undantag. Det är naturligt att anhöriga inte självmant tar på sig en sådan roll. Som vi sagt tidigare tillhör demensboendet personalens arena och de anhöriga är mer osäkra på sin roll och känner att de måste anpassa sig. Det går inte att avgöra hur cirkelledarens grupp tillhörighet påverkar resultatet för studiecirkeln, men det finns en risk att cirkelledare som också är ledare i arbetslaget har en hämmande inverkan på de anhöriga. Anhöriga som får stöd i uppgiften att ta på sig rollen som studiecirkelledare kan känna sig stärkta av uppgiften och av att få en ny roll i boendet.

Vid introduktionen till studiecirkelarna gav vi ingen styrning avseende gruppernas sammansättning, utöver att lika många anhöriga som personal skulle ingå. Eftersom informationsutbytet tidigare varit bristfälligt ställdes många frågor vid mötena och i vissa fall fanns inte svaren inom gruppen. Exempelvis fanns frågor som gällde sjuksköterskans verksamhet. Det finns en risk att balansen mellan personal och anhöriga går förlorad om personal med specifik kompetens som t.ex. läkare, kurator och i viss mån sjuksköterska och enhetschef ingår som ordinarie deltagare i cirkeln. Det praktiska vårdarbetet domineras av professionella yrkesgruppers dominans och tro på sin egen överlägsenhet i jämförelse med anhöriga vårdgivare (59). Den professionella personalens personlighet har naturligtvis avgörande betydelse, men

vår generella uppfattning är att personal med specifik kunskap bäst förmedlar information vid särskilda tillfällen avsedda för detta ändamål.

En annan förutsättning för att studiecirkeln ska vara en lyckad arbetsform är att det finns ett *innehåll* som ska bearbetas. I de genomförda studiecirkelarna fanns ett videoband och ett textmaterial som gav en struktur för fyra möten. Alla hade möjlighet att förbereda sig genom att läsa textmaterialet och det var också möjligt att tidsmässigt planera för fyra möten. Ett av de dilemman som finns är om ett studiematerial ska visa den konkreta verkligheten eller en idealbild. Det aktuella studiematerialet var framställt i syfte att visa goda exempel på vård av dementa personer och samverkan med närstående. Flera deltagare reagerade på detta och tyckte inte att de kände igen sig. Å andra sidan innehöll materialet många tips på hur vården skulle kunna utvecklas.

Genom att studiecirkeln hade en formell karaktär med ett utbildningsmaterial som beskrev vanliga problem fanns en möjlighet för deltagarna att identifiera egna problem utan att det blev för personligt eller integritetskränkande. Många kommuner har anhöriggrupper där enbart anhöriga träffas, i vissa fall med någon personal som handledare. Vissa anhöriga vill inte delta i sådana grupper av integritetsskäl (61). De vill helt enkelt inte prata om sin närstående och sin personliga situation med personer de inte känner. Några sådana upplevelser fanns inte i de aktuella studiecirkelarna.

Förändringsplanen

En av målsättningarna med studiecirkeln var att diskussionerna skulle leda fram till en plan för fortsatt utveckling av verksamheten och en handlingsplan för planerade åtgärder. En sådan konkret planering med ansvarsfördelning och tidsangivelser underlättar det fortsatta arbetet. Sex av de sju studiecirkelarna lämnade in en handlingsplan. Flera faktorer påverkar möjligheterna att fullfölja studiecirkeln och att formulera en handlingsplan. Någon grupp hade svårt att få tid att genomföra sina träffar eftersom arbetsgivaren inte tillät arbetstid för träffarna. Personalen fick avsätta sin fritid vilket gjorde att arbetet ”rann ut i sanden”. En annan anledning till problem var att studiecirkelns förslag inte fick stöd från arbetsledningen och därför inte kunde genomföras. Med denna erfarenhet kan betydelsen av arbetsledarens stöd inte nog betonas. Det är av största vikt att förutsättningarna för samarbetsformer och förslag till förändringar är väl förankrade hos ledningen för verksamheten.

Utbildning/fortbildning

Inom äldreården liksom i all annan yrkesverksamhet är fortlöpande utbildning en nödvändighet. Inom äldreården sker en ständig utveckling av såväl verksamhet som kunskap. Arbeta med demenssjuka personer kan vara påfrestande och kräver specifik kunskap om sjukdomarna, symtomen och bemötande av personer med demenssjukdom. Personalen behöver kontinuerlig

handledning för att kommunicera med dementa personer och lösa problem som kan uppstå mellan olika personer i demensboendet och i kontakten mellan anhöriga och deras närstående.

I samband med utvärderingen av studiecirkelarna träffades personal från olika demensboenden. De såg ett stort värde i att utbyta erfarenheter med varandra och dela med sig av olika förändringsidéer. Ett önskemål var att regelbundet få möjlighet till ett sådant utbyte och utveckla kontaktnät för personalen från olika enheter, med syfte att dela erfarenheter och ge varandra stöd och inspiration till förändringar och utveckling av den egna verksamheten. En förutsättning för att utbildningen ska kunna genomföras är att den betraktas som en del av tjänsten och att arbetstid avsätts för utbildning och fortbildning.

Våra erfarenheter av det genomförda projektet är att denna typ av studiecirkel är utvecklande för såväl personal som anhöriga och att den bidrar till den generella utvecklingen på demsenheten.

Referenser

1. SOU (1997:51) *Brister i omsorg - en fråga om bemötande av äldre delbetänkande av utredningen om bemötande av äldre*. Socialdepartementet, Stockholm.
2. Johansson A., Gustafson L., Smith G. J. W., Risberg J., Hagberg B. & Nilsson B. (1990) Adaptation in different types of dementia and in normal elderly subjects. *Dementia*, **1**:95-101
3. Holmén K, Ericsson K, Andersson L, Winblad B (1992) Loneliness among elderly people living in Stockholm: a population study. *Journal of Advanced Nursing*. **17**:43-51
4. Lindgren C, Hallberg I & Norberg A (1992) Diagnostic Reasoning in the Care of a Vocally Disruptive Severely Demented Patient. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **6**:97-103
5. Ekman S-L, Norberg A, Viitanen M & Winblad B (1991) Care of Demented Patients with Severe Communication Problems. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **5**:163-70
6. Hallberg IR, Norberg A & Eriksson S. (1990) A comparison between the care of vocally disruptive patients and that of other residents at psychogeriatric ward *Journal of Advanced Nursing* **5**:410-416.
7. Nolan MR, Grant G and Keady J (1996) *Understanding Family Care: A Multidimensional Model of Caring and Coping*. Open University Press, Buckingham.
8. Collins CE, Given BA and Given CW (1994) Interventions with Family Caregivers of Persons with Alzheimer's Disease. *Nursing Clinics of North America*, **29**(1): 195-207.
9. Boland DL and Sims SL (1996) Family care giving at home as a solitary journey. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, **28**(1): 55-58.
10. Borgermans L, Nolan MR and Philp I (1998) *Assessment of family caregivers: creating partnerships between professional and family carers of older people*. COPE Background Report, University of Sheffield.
11. Grafström M (1994) The experience of burden in the care of elderly persons with dementia. (Diss) Karolinska, Stockholm and Stockholm Gerontology Research Centre and Department of Advanced Nursing, Umeå University, Sweden, Norstedts Tryckeri, Stockholm.

12. Sällström C (1994) *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. (Diss) Department of Advanced Nursing, Geriatric Medicine and Psychiatry, University of Umeå, Sweden.
13. Almqvist B, Grafström M & Winblad B (1997 a) Caring for a demented elderly person - burden and burnout among care giving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, **25**: 109-116.
14. Almqvist B, Grafström M & Winblad B (1997 b) Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing* 26:683-691
15. Davies AJ (1980) Disability, home-care and the care-taking role in family life. *Journal of Advanced Nursing*, **5**: 475-84.
16. Hirschfeld MJ (1983) Home care versus institutionalization: family caregiving and senile brain disease. *International Journal of Nursing Studies*, **20**(1): 23-32.
17. Motenko AK (1988) Respite care and pride in caregiving: the experience of six older men caring for their disabled wives. In: Reinhartz S and Rowles G (eds) *Qualitative Gerontology*. Springer, New York.
18. Motenko AK (1989) The frustrations, gratifications and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*, **29**(2): 166-172.
19. Lundh U (1999) Family carers 2: sources of satisfaction among Swedish carers. *British Journal of Nursing*. 8(10):647-652
20. Ericson I., Hellström I., Lundh U. & Nolan M. (2001). What constitutes good care for people with dementia? *British Journal of Nursing*. 10(11):710-714
21. Twigg J and Atkin K (1994) *Carers Perceived: Policy and Practice in Informal Care*. Open University Press, Buckingham.
22. Moriarty J (1999) Use of community and long-term care by people with dementia in the UK: a review of some issues in service provision and carer and user preferences. *Aging and Mental Health*, **3**(4): 311-319.
23. Pickard S (1999) Coordinated care for older people with dementia. *Journal of Interprofessional Care*, **13**(4): 345-354.
24. Kobayashi S, Masaki H and Noguchi M (1993) Developmental Process: Family Caregivers of Demented Japanese. *Journal of Gerontological Nursing*, **22**: 775-86.

25. Aneshensel CS, Pearly LI, Mullan JT, Zarit SU and Whitlach CJ (1995) *Profiles in caregiving: the unexpected career*. Academic Press, San Diego.
26. Keady J (1999) *The Dynamics of Dementia: A modified grounded theory study*. PhD Thesis. University of Wales, Bangor.
27. McAuley WJ, Travis SS and Safewright MP (1997) Personal accounts of the nursing home search and selection process. *Qualitative Health Research*, 7: 236-254.
28. Morgan D., Reed J. & Palmer A. (1997) Moving from hospital into a care home: the nurses role in supporting older people. *Journal of Clinical Nursing* 6, 463-471.
29. Ross H.M., Rosenthal C.J. & Dawson P. (1997) Spousal caregiving in the residential setting - visiting. *Journal of Clinical Nursing* 6, 473-483.
30. Lundh U, Sandberg J and Nolan MR (2000) 'I don't have any other choice': spouses' experiences of placing a partner in a care home for older people in Sweden. *Journal of Advanced Nursing*, 32(5): 1178-1186.
31. Sandberg J, Lundh U and Nolan MR (2001) Placing a spouse in a care home: the importance of keeping. *Journal of Clinical Nursing*, 10: 406-416.
32. Lawrence S., Walker A. & Willcocks D. (1987) *She's Leaving Home: Local Authority Policy and Practice Concerning Admissions into Residential Homes for Old People*. CESSA Research Report No. 2, Polytechnic of North London, London.
33. Allen D (2000) Negotiating the role of expert carers on an adult hospital ward. *Sociology of Health and Illness*, 22(2): 149-171.
34. Brown S. (1998) I don't want to go into a home: Entering residential or nursing home care, care management and decision-making. Paper given at BSG Annual Conference. Sheffield, September 1998.
35. Myers F. & MacDonald C. (1996) 'I was given options not choices' Involving elder users and carers in assessment and care planning. In *Developing Services for Older People and Their Families* (Bland R. ed.), Jessica Kingsley Publishers, London, pp. 97-111.
36. Naleppa M. J. (1996) Families and the institutionalised elderly: review, *Journal of Gerontological Social Work* 27(1/2) 87-111.
37. Wright F. (1998) *Continuing to care. The effect on spouses and children of an older person's admission to a care home*. York Publishing Services Ltd.

38. Dellasega C and Mastrian K (1995) The process and consequences of institutionalising an elder. *Western Journal of Nursing Research*, **17**(2): 123-140.
39. Dellasega C and Nolan MR (1997) Admission to care: facilitating role transition amongst family carers. *Journal of Clinical Nursing*, **6**: 443-451.
40. Sandberg J, (2001) Placing a spouse in a care home for older people: (Re)-Constructing Roles and Relationships. Institutionen för nervsystem och rörelseorgan, Avdelningen för geriatrik, Linköpings Universitet.
41. MacDonald L.D., Higgs P.F.D., MacDonald J.S., Godfrey E.L. & Ward M.C. (1996) Carers' reflection on nursing home and NHS long stay care for elderly patients. *Health and Social Care in the Community* **4**(5), 264-270.
42. Hertz berg A & Ekman S-L (1996) How the relatives of elderly patients in institutional care perceive the staff. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **10**:205-211.
43. Ehrenfeld M., Bergman R. & Alpert R. (1997) Family and staff involvement in tending dementia patients in nursing homes. *Journal of Clinical Nursing* **6**, 505-506.
44. McDerment L., Ackroyd J., Tealer R. & Sutton J. (1997) As others see us: A study of relationships in homes for older people. Relatives Association, London.
45. Pillemar K, Hegeman C, Albright B & Henderson C (1998) Building Bridges Between Families and Nursing Home Staff: The partners in Caregiving program. *Gerontologist*, **38**(4):499-503.
46. Berg A, Welander Hansson U & Hallberg I (1994) Nurses' creativity, tedium and burnout during 1 year of clinical supervision and implementation of individually planned care: comparisons between a ward for severely demented patients and a similar control ward. *Journal of Advanced Nursing* **20**:742-749.
47. Hallberg, I. (1995) Klinisk omvårdnadshandledning. Liber. Stockholm.
48. Hallberg I & Norberg A (1993) Strain among nurses and their emotional reactions during 1 year of systematic clinical supervision combined with the implementation of individualised care in dementia nursing *Journal of Advanced Nursing* **18**:1860-1875.
49. Kuremyr D, Kihlgren M, Norberg A, Åström S & Karlsson I (1994) Emotional experiences, empathy and burnout among staff caring for

- demented patients at a collective living unit and a nursing home. *Journal of Advanced Nursing* 19:670-679.
50. Kilhgren, M (1999) Tillit, autonomi och gemenskap – grundstenar för ett positivt möte inom äldreården. FoU 56. Vårdförbundet. Stockholm.
 51. Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandman, P-O., Winblad, B. (1992) Health and social consequences for relatives of demented and non-demented elderly. A population-based study. *Journal Clinical Epidemiology* 45:861-870.
 52. Warner C and Wexler S (1998) *Eight Hours a Day and Taken for Granted?* The Princess Royal Trust for Carers, London.
 53. Lundh U (2001) Impact on professional carers of structured interviews with families. *British Journal of Nursing*. 10(10):677-681.
 54. Evers A (1995) The future of elderly care in Europe: Limits and aspirations. In: Scharf F and Wenger GC (eds) *International Perspectives on Community Care for Older People*. Avebury, Aldershot.
 55. Banks P (1999) *Carer Support: Time for a change of direction*. King's Fund, London.
 56. Qureshi H, Bamford C, Nicholas E, Patmore C and Harris JC (2000) *Outcomes in Social Care Practice: Developing an Outcome Focus in Care Management and Use Surveys*. Social Policy Research Unit, University of York.
 57. Askham J (1998) Supporting Caregivers of Older People: An Overview of Problems and Priorities. In *World Congress of Gerontology Adelaide*, pp 5-7.
 58. Schmall VL (1995) Family caregiving education and training: Enhancing self-efficacy. *Journal of Case Management*, 4(4): 156-162.
 59. Brandon D and Jack R (1997) Struggling for Services. In: Norman IJ and Redfern SJ (eds) *Mental Health Care for Elderly People*, 247-258. Churchill Livingstone, Edinburgh.
 60. Schumacher KL, Stewart BJ, Archbold PG, Dood MJ and Dibble SL (1998) Family caregiving skill: Development of the concept. *Image: Journal of Nursing Scholarship*, 30(1): 63-70.
 61. Socialstyrelsen (2001) *Närståendes vård av äldre anhörigas och professionellas perspektiv*. Anhörig 300, Socialstyrelsen 2001-124-6, ISBN 91-7201-593-4.

62. Hasselkus BR (1994) From hospital to home: Family-professional relationships in geriatric rehabilitation. *Gerontology and Geriatrics Education*, **15**(1): 91-100.
63. Harvath TA, Archbold PG, Stewart BJ, Godow S, Kirschling JM, Miller LL, Hogen S, Brody K and Schook J (1994) Establishing Partnerships with Family Caregivers: Local and Cosmopolitan Knowledge. *Journal of Gerontological Nursing*, **20**(2): 29-35.
64. Jansson W, Almberg B, Grafström M & Winblad B (1998) The Circle Model – Support for relatives of People with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13:674-681