

# Resultat och erfarenheter

från resursenheterna i Teknik och demensprojektet



Hjälpmedelsinstitutet

© Hjälpmedelsinstitutet (HI), 2008

Ansvarig projektledare: Ingela Månsson, HI

Textbearbetning: Ingela Månsson, HI. Helene Wallskär, Mediaproduktion

Ansvarig informatör: Ulla-Jane Saxberger, HI

Foto: Fabian Fogelberg, Björn Svensson, Johan Asp, Anne Dillner,  
John Chang McCurdy/Bildarkivet.se

Formgivning: Ordförrådet, Maria Westberg

URN:NBN:se:hi-2008-08335 (pdf)

Best nr 08335-pdf

Publikationen är utgiven endast i elektronisk form och kan hämtas  
i pdf-format på HIs webbplats, [www.hi.se/publicerat](http://www.hi.se/publicerat). Den kan också  
beställas i alternativa format från HI.

# Resultat och erfarenheter

från resursenheterna i Teknik och demensprojektet

**Resultat och erfarenheter från  
resursenheten vid Stockholms Sjukhem**  
Ulla Haraldson, Staffan Josephsson

**Resultat och erfarenheter från resursenheten  
Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland**  
Carina Boström, Anna Rosshagen

**Fokusgruppsintervjuer med kollegiala grupper**  
Ulla Johansson

**Behovsbaserad förskrivning av hjälpmedel och ny teknik  
– riktlinjer för brukarmedverkan**  
Staffan Josephsson, Ulla Johansson,  
Ulla Haraldson, Carina Boström, Anna Rosshagen

**Behov av fortsatt forskning och utveckling**  
Staffan Josephsson

**Hjälpmedelsinstitutet**



# Förord

Genom det utvecklingsarbete som bedrivits vid resursenheterna Stockholms Sjukhem och Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland finns nu ny kunskap och erfarenheter om hur hjälpmedel och ny teknik kan underlätta för personer med demens och deras anhöriga. I projektet har många personer med demenssjukdom och anhöriga fått möjlighet att pröva hjälpmedel på ett systematiskt sätt utifrån sina behov. Erfarenheterna visar att de har stor nytta av kognitivt stödjande hjälpmedel och ny teknik men det krävs ”timing”, dvs. att rätt hjälpmedel förskrivs vid rätt tidpunkt i sjukdomen. För att detta ska vara möjligt är det avgörande att brukarna får kontakt med arbetsterapeuten i ett tidigt sjukdomsskede. Ny teknik kan ge nya möjligheter att bibehålla aktivitet, delaktighet, trygghet och säkerhet. När tekniken är som bäst finns den och ger stöd – men syns inte.

För att personer med demenssjukdom och deras anhöriga ska kunna fortsätta att vara aktiva och delaktiga på sina egna villkor. I ett alltmer teknikdominerat samhälle krävs riktade anpassningar och support av såväl tekniken som tjänsterna. Här behövs fortsatt forsknings- och utvecklingsarbete.

Inom projektets ram har också genomförts många olika utvecklingsprojekt och aktiviteter. Ett utbildningspaket, ”Vi kan alltid göra nåt!”, har tagits fram i form av en DVD och en webbversion. Mer information från projektet finns på [www.hi.se/teknikochdemens](http://www.hi.se/teknikochdemens).

Vår förhoppning är att du som läsare ska få ökad kunskap om och förståelse för nyttan med ny teknik och hjälpmedel samt inspireras till att använda teknik i nya situationer och på det viset skapa ökade möjligheter för personer med demens och deras anhöriga.

Stockholm, augusti 2008  
Hjälpmedelsinstitutet



Ingela Månsson  
Projektledare

# Innehåll

Förord	3
Inledning	5
Resultat och erfarenheter från resursenheten vid Stockholms Sjukhem	7
Resultat och erfarenheter från resursenheten Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland	57
Fokusgruppsintervjuer med kollegiala grupper	81
Behovsbaserad förskrivning av hjälpmedel och ny teknik – riktlinjer för brukarmedverkan	87
Behov av fortsatt forskning och utveckling	97

# Inledning

Teknik och demensprojektet arbetade 2004–2007 med att öka användningen av teknik/hjälpmedel för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. En demenssjukdom medför stora förändringar i vardagen både för den sjuke och för de anhöriga\*. Utgångspunkten för projektet var antagandet att ny teknik och hjälpmedel kan ge stöd i det dagliga livet samt öka självständigheten, tryggheten och säkerheten för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Övergripande mål för projektet var att

- göra det enklare att bo kvar hemma,
- ge stöd till anhöriga i deras vardag,
- ge stöd till vårdpersonal i deras arbete.

## I projektet

- Två resursenheter utvecklade spetskompetens inom området teknikstöd för personer med demenssjukdom, bl.a. genom försöksverksamhet i vilken personer med demens fick pröva olika hjälpmedel och ny teknik som stöd.
- Metoder för bedömning av behov, träning, uppföljning och utvärdering av teknikstöd för personer med demenssjukdom utvecklades och spreds.
- Kunskapen om teknikstöd utvecklades och spreds till personer med demenssjukdom, anhöriga och berörd personal.
- Utveckling av produkter och miljöanpassning som ger stöd vid en demenssjukdom stimulerades.
- Arbetet för tydligare och nationellt mer enhetliga regler och praxis kring tillhandahållandet av teknikstöd till personer med demens har stimulerats.
- Vetenskaplig kostnads- och effektanalys har genomförts.

De två resursenheter som nämns under den första punkten ovan var placerade vid Stockholms Sjukhem respektive inom Primärvården Gästrikland som har sin bas i Gävle. I den här skriften ingår rapporterna från respektive resursenhet som redovisar den kunskap och de erfarenheter som projektet gav. Skriften innehåller också erfarenheter från FoU-arbete som genomförts vid resursenheterna och behov av fortsatt forskning och utveckling.

\* Anhöriga är de som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre alternativt som stödjer personer med funktionsnedsättning.







# Resultat och erfarenheter från resursenheten vid Stockholms Sjukhem

**Projektledare:** Ulla Haraldson, leg arbetsterapeut

**FoU-handledare:** Staffan Josephsson, leg arbetsterapeut, docent

7

## Minnesmottagningen vid Stockholms Sjukhem

När Teknik och demensprojektet startade 2004 fanns vid Stockholms Sjukhem en minnesmottagning med ett team bestående av en läkare, en neuropsykolog, en sjuksköterska och en arbetsterapeut. Mottagningen arbetade enligt konceptet ”obruten vårdkedja”, med målsättningen att samma team skulle följa personerna under hela sjukdomsförloppet. Både läkaren och arbetsterapeuten vid minnesmottagningen arbetade inom samma enhet med såväl mottagningsarbete som sjukhemsarbete på avdelningar med demensinriktning.

Arbetsterapeuten vid mottagningen fick erbjudande om uppdraget som projektledare vid resursenheten i Teknik och demensprojektet p.g.a. sin erfarenhet av minnesutredningar samt intresse för kognitiva hjälpmedel. Teknik och demensprojektet passade väl in i minnesmottagningens verksamhet eftersom teamet hade ett nära inbördes samarbete och rekryteringen av patienter till projektet skulle kunna ske i samverkan med teamet.

## Minnesmottagningen vid Stockholmsgeriatriken

Under projektets andra år lades minnesmottagningen vid Stockholms Sjukhem ned. Teknik och demensprojektet vid Stockholms Sjukhem startade år 2005 ett samarbete med Stockholmsgeriatrikens minnesmottagning. Detta samarbete pågick t.o.m. våren 2007.

Minnesmottagningen vid Stockholmsgeriatriken genomför ca 370 utredningar/år. Teamet består av arbetsterapeuter, neuropsykologer, sjuksköterskor, läkare och en chefsjuksköterska.

De som utreds är företrädesvis över 65 år, men även yngre personer utreds. Patienter som behandlas med läkemedel mot de kognitiva symtomen vid demenssjukdom hade möjlighet att gå kvar på minnesmottagningens sjuksköterskemottagning upp till ett år. På så vis kunde behandlingen följas upp under en tid innan patienten skrevs ut till primärvården.

## Genomförande

I uppdraget att skapa en resursenhet inom Teknik och demensprojektet ingick att öka användningen av hjälpmedel för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Resursenheten skulle också samla in data till en kostnads- och effektanalys som genomfördes av Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) vid Linköpings universitet.

Andra delar var att utveckla metoder för bedömning av hjälpmedelsbehov hos personer med demenssjukdom samt att sprida kunskap om betydelsen av hjälpmedel vid demens.

Projektledaren arbetade halvtid som projektledare och halvtid kliniskt. Under våren 2006 förstärktes resursenheten med ytterligare en arbetsterapeut, anställd på halvtid.

Under projektets första år gjordes en kartläggning av området teknikstöd för personer med kognitiv nedsättning. Projektledaren undersökte vilka hjälpmedel som gick att förskriva samt vilka som fanns på den öppna marknaden. Hjälpmedel började förskrivas i ökad omfattning när behov visade sig i samband med utredningar av patienter vid mottagningen. Se Hjälpmedelsinstitutets rapport "Teknikstöd som åtgärd – uppföljning av teknikstöd för personer med demens", 2006, [www.hi.se/06356-pdf](http://www.hi.se/06356-pdf).

Inledningsvis rekryterades deltagare till projektet och deras anhöriga i samband med pågående minnesutredning på mottagningen vid Stockholms Sjukhem. Patienter som utreddes där var till övervägande del äldre än 65 år, men även yngre personer förekom. Upptagningsområdet var övervägande norra Storstockholm och som tillhörde Sodexo hjälpmedelscentral. Om behov uppstod av hjälpmedel som inte gick att förskriva fanns det möjlighet att via projektet köpa in produkter/hjälpmedel från den öppna marknaden.

Under det första projektåret fanns det ingen utarbetad metod för att systematiskt identifiera behov av teknikstöd. Det som skedde var att någon i teamet uppmärksammade ett behov av hjälpmedel och därefter konsulterades arbetsterapeuten. Alternativt upptäcktes behovet i samband med den sedvanliga arbetsterapeutiska bedömningen i utredningen.

Bedömningsinstrument och metoder för bedömning av hjälpmedel utvecklades successivt. Instrumenten och metoderna kunde börja prövas under det andra projektåret då även insamlingen av data till CMT:s kostnads- och effektanalys påbörjades. Datainsamlingens studiedesign utformades i samarbete med forskarna vid CMT.

För att vara aktuell för hjälpmedelsintervention i projektet skulle personen uppfylla följande kriterier:

- ha en demenssjukdom eller mild kognitiv nedsättning (MCI)
- bo i ordinärt boende (hemmaboende)

- ha aktivitetsproblem i vardagen
- önskvärt att ha en anhörig som utför informella vårdinsatser
- tala och förstå det svenska språket
- vilja delta i projektet

Fr.o.m. 2005 rekryterades deltagare i projektet via teamet vid Stockholmsgeriatrikens minnesmottagning i samband med diagnosronder samt genom andra kontakter med minnesmottagningen. Teamet diskuterade de vardagsproblem som deltagaren eller de anhöriga hade berättat om för dem och där efter bedömde arbetsterapeuterna om det var något som kunde åtgärdas.

## Metoder för hjälpmedelsbedömning

En viktig uppgift i projektet var att finna former för att identifiera behov av teknikstöd i den komplexa vardag som personer med demenssjukdom lever i.

För att kartlägga vilka metoder för bedömning, användning och utvärdering av teknikstöd som kunde användas i projektet genomfördes tillsammans med FoUU-handledaren, som var disputerad arbetsterapeut, en kartläggning av de arbetsterapeutiska bedömningsinstrument som var lämpliga för personer med kognitiv nedsättning och deras anhöriga. Därigenom kombinerades den ”kliniska spetskompetensen” med en spetskompetens inom FoUU (Forskning och Utveckling Utbildning). Detta var av stor betydelse eftersom tillförlitliga och relevanta utfallsmått var nödvändiga för att kunna bedöma och utvärdera insatserna. Projektet har också genomfört en litteratursökning samt genomgång av liknande projekt för att inhämta kunskaper om metodik.

Som ett strukturerat instrument för att identifiera behov av hjälpmedel valdes bedömningsinstrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM). COPM är ett arbetsterapeutiskt bedömningsinstrument för att konstatera självupplevd förändring av aktivitetsutförande över tid. Det identifierar problem med utförande av aktivitet. COPM användes för att få både deltagares och deras anhörigas perspektiv.

Som komplement till COPM användes en frågeguide som utarbetats inom projektet. Vid framtagande av frågeguiden har frågorna utvecklats efter erfarenheter av andra projekt samt de kliniska erfarenheterna av personer med minnesnedsättning samt deras unika behov. Frågeguiden testades i samarbete med resursenheten i Gävle på pilotpatienter. Därefter reviderades guiden vid ett flertal tillfällen.

# Samverkan och kunskapspridning

Ett av de områden som har varit fokus inom projektet var att finna former för hur olika aktörer skulle kunna samverka för att ge bästa möjliga teknisk stöd för personer med demens.

## Arbetsgången i projektet

När samarbetet med Stockholmsgeriatrikens minnesmottagning inleddes bildades ett litet team bestående av de två arbetsterapeuterna i projektet, chefssjuksköterskan vid mottagningen samt neuropsykologen. Teamet träffades för entimmesmöten en gång i månaden. Syftet var att hitta lämpliga deltagare till projektet utifrån de kriterier som fanns. Teamet skulle även vara en länk till den övriga personalen på mottagningen som kontinuerligt träffade patienter och deras anhöriga.

Om teamet fick förslag på en lämplig deltagare i projektet togs det upp på teammötet. Sedan fick de ansvariga för projektet ta kontakt med den aktuella patienten. Projektledaren eller hennes medarbetare gjorde ett första hembesök för en bedömning med hjälp av de instrument och metoder som utprovats.

När hjälpmedel förskrevs eller köptes in fick deltagande personer med demens och deras anhöriga pröva hjälpmedlet under tre månader. Uppföljning genomfördes under dessa månader. 24 patienter och deras anhöriga deltog i projektet vid resursenheten i Stockholm.

Information om vilka åtgärder som genomförts hos deltagarna och deras anhöriga återfördes till teammedlemmarna vid mottagningen vid s.k. teamronder. Syftet var att mottagningens personal skulle få ökad kunskap om behoven av hjälpmedel och vilka resultat åtgärderna gav.

## Utvärdering av teamronder

Samarbetet och datainsamlingen pågick under 1,5 år. Därefter utvärderades samarbetsmetoden genom strukturerade intervjuer.

Projektgruppen intervjuade de medarbetare vid mottagningen som medverkat vid teamronderna under hela projekttiden. Utgångspunkten i utvärderingen var följande frågeställningar:

- Hur hade teamronderna påverkat synen på hjälpmedelsbehoven?
- Vad hade intervjupersonerna för synpunkter på fortsatt arbete med att ge teknisk stöd?
- Hur kunde man tänka sig att sprida kunskapen som vuxit fram?

Utifrån frågeställningarna utarbetades enkätfrågor till de två arbetsterapeuterna, chefssjuksköterskan och neuropsykologen för att skriftligt besvaras.

## Hjälpmedelsbehovet blev tydligare

Sammanfattningsvis visar utvärderingen att hjälpmedelsbehovet har blivit tydligare för alla som deltagit på olika nivåer i samarbetet. Genom att resursenheten redogjort för de åtgärder som genomförts har mottagningens personal ökat sina kunskaper om hur personer med demenssjukdom och deras anhöriga kan bli hjälpta och vilka hjälpmedel som finns. Gemensamma teamronder tydliggjorde hjälpmedelsbehov.

Intervjupersonerna framhöll att de diagnosronder som rutinmässigt genomfördes regelbundet skulle vara ett bra tillfälle att diskutera hjälpmedelsbehov. Tiden för dessa ronder skulle då eventuellt behöva utökas för att ge plats för punkten kognitionshjälpmedel.

Projektet visar att man med tiden kan bygga upp en erfarenhetsbank med kunskap om hjälpmedel i ett team. För att nå dit är det viktigt att arbetsterapeuter tydligt rapporterar om när hjälpmedel förskrivits och vilka effekter de gett.

Fallbeskrivningar av personer med demenssjukdom och deras vardagsproblem är en bra metod att se över behov och att öka kunskapen om hjälpmedel. Minnesmottagningens medarbetare upplever att de på så sätt lärt sig mer och mer under projektets gång. Frågeguiden kan vara ett verktyg för att underlätta att se över hjälpmedelsbehov för arbetsterapeuter.

## Utställningsmonter och öppet hus

Att anordna ”öppet hus” på mottagningen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga visade sig öka kunskapen om och förståelsen för när det kan vara lämpligt att förskriva hjälpmedel. Hjälpmedel har visats och besökarna har kunnat pröva dem på plats. Öppet hus har anordnats av minnesmottagningen vid tre tillfällen under året. Inbjudan har främst riktat sig till dem som vid det aktuella tillfället var inskrivna på mottagningen. Inbjudan annonserades även i klinikens allmänna lokaler. En läkare vid minnesmottagningen höll en kort föreläsning, varefter det fanns möjlighet att ställa frågor. De övriga personalkategorierna hade poster-presentationer och fanns också där för att kunna svara på frågor. Arbetsterapeuterna visade hjälpmedel och informerade om dessa. Evenemanget besöktes av personer med demenssjukdom, anhöriga och representanter från patientföreningarna.

En utställningsmonter med hjälpmedel på mottagningen ökade också kunskapen i teamet samt hos personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

## Mer information behövs

Projektet har visat att den information om hjälpmedel som ges behöver upprepas många gånger. En anhörig ska kunna få både muntlig och skriftlig information om samhällets olika stödinsatser så att man vid behov enkelt kan se vem man ska vända sig till. Det är en rättighet att få veta att det är till biståndshandläggare man vänder sig om man som anhörig behöver vara hemifrån. En tid efter diagnosgivningen bör ett anhörigmöte anordnas med möjlighet att ställa frågor. Det skulle medföra att anhöriga på ett enklare sätt får tillfälle att möta andra i samma situation. Framtidsvisionen är att ett anhörigmöte kan arrangeras av båda huvudmännen och att denna fråga ses som ett gemensamt ansvarsområde.

## Nätverk för kompetensutveckling

Inom Storstockholm finns tio minnesutredningsenheter. Ett 30-tal arbetsterapeuter från dessa enheters utredningsteam bildar ett nätverk och träffas 3–4 gånger per år. Syftet är att utbyta erfarenheter och sprida kunskap inom området arbetsterapi inom minnesutredning samt att stärka och utveckla arbetsterapeutens arbete i utredningen. Nätverket har också samarbetat kring ”Regionalt Vårdprogram Demens” när det gäller kvalitetskriterier för arbetsterapeuter.

Projektledaren ingick sedan tidigare i nätverket och använde resultaten av Teknik och demensprojektet för att ytterligare utveckla spetskompetensen bland medlemmarna. Två utbildningsdagar anordnades för nätverket. Utbildningsdagarna behandlade metoder för hur man bedömer och utvärderar kognitiva hjälpmedel. Hjälpmedel som kan vara aktuella presenterades samt deras betydelse för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Praktiska fallbeskrivningar med grupparbetsuppgifter ingick.

Utvärderingarna av utbildningsdagarna visade att deltagarna blev inspirerade att fortsätta arbetet med hjälpmedel i den egna verksamheten.

## Kunskapsinventering och utbildning av distriktsarbetsterapeuter inom primärvården

För att undersöka kunskapsnivån i den del av det upptagningsområde som minnesmottagningen tillhör genomfördes en enkätundersökning. Undersökningen genomfördes i Stockholms innerstadsområde som omfattar stadsdelarna Kungsholmen, Vasastaden och Östermalm. Syftet var att kartlägga distriktsarbetsterapeuternas behov av utbildning och kompetensutveckling inom området kognitiva hjälpmedel och larm.

Resultatet visade bristande kunskap om att förskriva kognitiva hjälpmedel och/eller larm till personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Kunskaper saknades om att bedöma kognitiva förmågor. Arbetet påverkades även av tidsbrist.



Resultatet visade också att distriktsarbetsterapeuterna aldrig blir konsulterade i samband med minnesutredningar på vårdcentral. Detta gör det självklart ännu svårare att fånga upp hjälpmedelsbehov. Många angav också att de inte använder något instrument eller någon metod för att bedöma kognitiva nedsättningar.

Distriktsarbetsterapeuterna blir kontaktade vid behov på initiativ av anhöriga eller vårdpersonal, dvs. distriktssköterskor, hemtjänstpersonal, hemtjänstchef, personlig assistent, kollega eller biståndshandläggare.

Som en följd av kunskapsinventeringen genomfördes en utbildning i samarbete med Sodexo Hjälpmedelsservice. Utbildningen genomfördes vid två olika tillfällen under våren 2007. Utbildningen riktade sig till arbetsterapeuter som arbetar i hemmet med personer med demenssjukdom. En dag handlade om "Kognitiva hjälpmedel och larm för personer med demenssjukdom i eget boende." Syftet var att öka kunskapen om vad som är speciellt för personer med demenssjukdom och hur tekniska hjälpmedel kan underlätta för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Innehållet var vanligt förekommande problematik med fallbeskrivningar, metoder vid behovsanalys och uppföljning, produktinformation, regelverk, rutiner vid förskrivning samt praktiskt arbete.

### Många förändringsbehov i vårdkedjan

Erfarenheterna av projektet visar att det behövs en ökad tillgång till arbetsterapeuter med kompetens inom kognitionshjälpmedel i primärvården. Skälen är flera:

- Det behövs mer kunskap om teknikstöd/hjälpmedel vid kognitiva svårigheter hos anställda inom vården. Konsultation med spetskunskap har visat sig kunna vara ett sätt att bygga upp ny kunskap.
- Primärvården har hand om personer med demenssjukdom under större delen av sjukdomstiden. Kunskapsbristen och den låga tillgången till arbetsterapeuter med spetskompetens kan medföra att många blir utan den hjälp och de hjälpmedel de har nytta av och är berättigade till. Många anhöriga blir också utan stöd – ett stöd som kunde gjort det möjligt för personen med demenssjukdom att bo kvar hemma längre.

Projekterfarenheterna visar även att arbetsterapeuterna behöver avsätta tid för att bedöma behov och förskriva hjälpmedel.

Något annat som blev tydligt under projektet var att vårdkedjan fungerar långt ifrån optimalt när det gäller personer med demenssjukdomar. Specialistminnesmottagningen besitter kunskap om demenssjukdomen och kan på så sätt lättare bedöma och förstå hjälpmedelsbehovet. Efter utredningen vid minnesmottagningen lämnas patienten dock över till primärvården, där specialistkunskap om demenssjukdomens konsekvenser för aktivitetsförmåga och hjälpmedelsbehov idag ofta saknas.

Många patienter och deras anhöriga vill inte heller att den första arbetsterapeuten de träffar (vid specialistmottagningen) ska överrapportera till en ny arbetsterapeut. Man föredrar att ha en och samma kontakt som är insatt i situationen. Patienter och deras anhöriga beskriver att de inte orkar med fler kontakter som innebär att man åter igen ska "lämna ut sig". Minnesnedsättningen medför ofta också att patienten inte kan ta kontakt med den instans som man hänvisas till.

En sammanhållande vårdkedja alternativt ett demensteam som samverkar över gränserna vore optimalt i detta sammanhang. Framtidsvisionen är att skapa ett demensteam med arbetsterapeuter som följer patienter och anhöriga från utredning till inflyttning på särskilt boende. Det vore optimalt även ur resurssynpunkt.

Ett samfinansierat resurscenter bör inrättas där en arbetsterapeut med kompetens och intresse för kognition ses som en självklar medarbetare. Arbetsterapeuten har ett helhetsperspektiv på människan, med aktivitet relaterat till miljö som ett centralt begrepp. Vid kognitiva svårigheter är kontinuerlig anpassning av miljön mycket väsentlig för att det dagliga livet ska kunna fungera så bra som möjligt.

Detta resurscenter skulle vara tillgängligt för personer med demens och deras anhöriga och för den personal som kommer i kontakt med dem.

Patienter och deras anhöriga kan vara i ett känsligt läge under pågående diagnosutredning varför bedömning av hjälpmedelsbehov kan vänta om inte behov upptäcks direkt. Många befinner sig i en krissituation efter att ha fått en diagnos och behöver andra stödinsatser, från kommunen i första hand, för att få det dagliga livet att fungera, t.ex. bedömning av behovet av insatser som dagverksamhet, personlig assistent, hemtjänst och läkemedelsbehandling. Det handlar om att finna "rätt timing" för patienter för att förskrivning av hjälpmedel ska underlätta. Behoven finns, men för att det ska bli optimalt så behöver man förstå komplexiteten med förskrivning av hjälpmedel. Krissituationen kan också medföra att man flera gånger behöver informera patienten och deras anhöriga.

Samfinansierade demensteam borde ses som en självklarhet även med tanke på att målet är att möjliggöra kvarboende i hemmet. Teknik och demensprojektet har klart visat att arbetet med att hitta rätt stöd för demenssjuka personer och deras anhöriga kräver tid och att det är viktigt att samma arbetsterapeut gör hembesöken. Tilliten byggs upp successivt, vilket medför en större inblick i personernas svårigheter och det blir då enkelt att anpassa stödinsatserna. Det har under projekttiden visat sig att anhöriga så småningom börjat ordna med dagverksamhet och bl.a. kontaktat hörselklinik, distriktsarbetsterapeut, hemtjänst och personlig assistent. De har haft god hjälp av att få tala med arbetsterapeuten om hela livssituationen och de har också fått anvisningar om vem de ska kontakta och när. Det är mycket tveksamt om de anhöriga alls fått tillgång till dessa resurser om hembesöken från projektet inte hade skett.

# Hjälpmedelsprocessen

Demenssjukdomens fortskridande natur gör att personens symtom steg för steg förändras. Därmed förändras vardagen och de svårigheter som finns att klara olika aktiviteter. Om man verkligen vill underlätta vardagen för den demenssjuka personen och dennes anhöriga med hjälpmedel, räcker det inte med en engångsinsats. I stället behöver man följa personen och se hur sjukdomsbilden och hjälpmedelsbehoven förändras över tid samt anpassa sina insatser efter detta. Det är en process där hjälpmedel är till nytta under en tid för att sedan behöva ersättas av andra.

I det här avsnittet beskrivs denna process. Först ges en inledande bakgrund om demensutredningen och om arbetsterapeuters uppgifter i olika delar av vårdkedjan.

Delar i detta avsnitt är hämtade från Regionalt Vårdprogram Demens, Stockholms läns landsting, 2006, och är markerade med ramar.

## Utredningen

Att drabbas av demenssjukdom är en tragedi för den sjuke och dennes anhöriga. Alla med misstänkt kognitiv svikt ska därför utredas så tidigt som möjligt. Lika viktigt som att bekräfta en eventuell demenssjukdom är att få reda på att man inte har sjukdomen, utan att problemen har en annan förklaring. Om det är en demenssjukdom behöver man kunna få rätt behandling och stöd nu eller i framtiden.

### Syftet med utredningen är att nå fram till

- Diagnos enligt gällande kriterier
- Objektiv beskrivning av patientens funktionsnivå
- Specifik behandling
- En beskrivning av omständigheter som kan färga, förstärka eller kompensera sjukdomens yttringar
- Behandling av symtom och komplikationer av demenssjukdomen samt behandling av patientens övriga sjukdomar
- Bedömning av lämplig vårdnivå, vårdplanering med alla berörda vårdgivare samt utfärdande av intyg och utåtanden
- Information till patienten och närstående om diagnos, ärftlighet, förlopp och prognos
- Råd om bemötande och förhållningssätt till framtida vårdgivare

### Vem kan initiera en demensutredning?

Initiativet till en demensutredning tas ofta inom primärvården via patienten själv, närstående, hemtjänst eller andra. Att upptäcka tidiga symtom vid demens är svårt. Det är bl.a. vanligt att subjektiva (självupplevda) minnesstörningar förekommer hos äldre (50–80 %). Vi vet att minnesstörningar även förekommer vid kroppslig sjukdom och depression.

Studier visar att närståendes bedömning av de äldres minnesfunktion bättre överensstämmer med objektiva kognitiva test jämfört med individens egen uppfattning om sin minnesfunktion. Detta gör att heteroanamnes (annan persons berättelse om sjukdomsbilden) är obligatorisk vid demensutredningar.

Den initiala utredningen (steg 1) som i de flesta fall bör göras inom primärvården, syftar till att kartlägga patientens livsomständigheter och finns behandlingsbara sjukdomar och depressioner, kroppsliga sjukdomar som ämnesomsättningsrubbningar, bristtillstånd, infektioner, hjärntumörer och normaltryckshydrocefalus.

Om man ej finner behandlingsbar sjukdom, eller patienten ej tillfrisknar efter behandling, bör patienten genomgå fullständig demensutredning. Fullständig utredning (steg II) sker vanligtvis på minnesutredningsenhet på geriatrisk klinik.

### **Övriga specialuppdrag vid minnesutredningsenhet på geriatrisk klinik**

- Yngre patienter (yngre än 65 år)
- Utredning i slutenvård (patienter som kräver särskild vård t.ex. patienter med beteendestörningar osv.)
- Övrig verksamhet (ansvar för att följa forskning, delta i kliniska studier, bedriva utvecklingsarbete och undervisning/handledning samt att utveckla anhörigstöd)

## **Arbetsterapeutens arbetsuppgifter i vårdkedjan**

Arbetsterapeuter som arbetar med personer med demenssjukdom och deras anhöriga har olika uppgifter beroende på var i vårdkedjan de befinner sig. Inom primärvården är det oftast distriktsarbetsterapeuter som arbetar med olika typer av funktionsnedsättningar, inklusive demens. På minnesmottagning är det oftast arbetsterapeut med specialistkompetens som arbetar med personer med demenssjukdom. Inom särskilt boende på demensavdelningar har arbetsterapeuten andra arbetsuppgifter som beskrivs enligt följande:

### **Primärvård steg 1**

Distriktsarbetsterapeut

#### *Uppgifter*

Utför aktivitetsbedömning av ADL-förmåga, personlig och instrumentell som ett led i vårdplanering eller i diagnostiskt syfte. Bedömer, utprovar och anpassar hjälpmedelsbehov; kognitions hjälpmedel, larm och bostadsanpassning.

Handleder närstående, vårdgivare i ett rehabiliterande arbets sätt i syfte att bibehålla funktioner.

## Specialiserad demensutredningsenhet steg II

Arbetsterapeut med spetskompetens

### Uppgifter

Kartläggning av personlig och instrumentell ADL-förmåga, arbetsförmåga, samt intressen och vanor och roller inom områdena:

- Personlig vård (inklusive befintliga hjälpmedel)
- Boende (inklusive befintliga hjälpmedel, ekonomi)
- Fritid (sociala aktiviteter)
- Arbete

För att kartlägga ovanstående används följande metod enligt Regionalt Vårdprogram Demens i Stockholms läns landsting. Rekommenderad metod: FSAs ADL-taxonomin eller motsvarande instrument. MoHO instrumentsamling.

- Bedömning av förmågan att utföra aktiviteter utifrån process/kognitiva och motoriska/fysiska färdigheter. Kartläggning och analys av aktivitetsutförandet. Rekommenderad metod: Bedömningsinstrumentet AMPS eller liknande instrument (t.ex. DBF). Bedömning genomförs i relevant miljö, i första hand i hemmiljö, alternativt arbetsplats, klinik.
- Bedömning, utprovning och förskrivning av hjälpmedel, kognitions hjälpmedel, larm.
- Bedömning av behov av bostadsanpassning och för att rekommendera vårdnivå. Åtgärd; hjälp med ansökan och intygsskrivning.
- Bidra till fastställande av diagnos genom bedömningsresultat utifrån diagnoskriterier. Framför allt med hänvisning till exekutiva funktioner, apraxi etc.
- Information om bedömningsresultat förmedlas skriftligt/muntligt och/eller genom vårdplaneringsmöte. Rekommendation och rådgivning av fortsatta åtgärder; såsom särskilt boende, dagverksamhet, arbete och hemtjänstinsatser.
- Information och handledning/instruktion till patient, närstående och/eller vårdgivare. Angående; bemötande, patientens resurser, strategier, kompensatoriska åtgärder, i syfte att underlätta aktivitetsutförande.
- Stödinsatser på arbetsplats/i arbetssituation.

I projektet Teknik och demens arbetade arbetsterapeuten med att pröva ut hjälpmedel i samband med utredning på steg II-nivå, minnesutredningsenhet. Bedömningen av hjälpmedelsbehovet genomfördes i samråd med brukaren och dennes anhöriga.

## Behoven förändras under hela sjukdomstiden

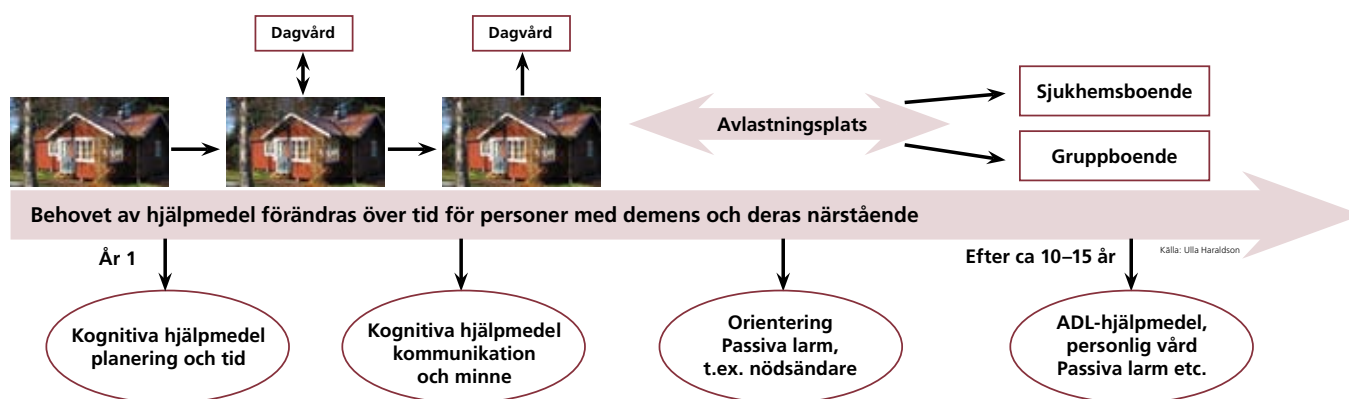
Bilden nedan symboliserar hjälpmedelsprocessen under hela vårdkedjan. Behoven förändras i takt med att sjukdomen fortskrider. Demenssjukdomen är kronisk och sjukdomsprocessen kan pågå i upp till 15 år. Detta kräver ett långvarigt stöd främst av arbetsterapeuten på primärvårdsnivå eftersom brukaren vanligen är hänvisad till primärvården största delen av sin sjukdomstid.

Under alla steg i hjälpmedelsprocessen krävs en dialog med patient, anhöriga och/eller vårdpersonal om personens behov utifrån förmåga. Detta för att kunna erbjuda lämpliga stödåtgärder under hela sjukdomstiden.

Det behövs också andra åtgärder i samarbete med kommunens biståndshandläggare när det gäller rehabiliterande förhållningssätt som behöver skraddarsys för varje enskild individ. Arbetsterapeutens roll kan även vara att utifrån brukarens kvarvarande funktioner bedöma vilket stöd i form av hemtjänstinsatser, dagverksamhet eller särskilt boende som behövs.

Arbetsterapeuten har kunskap om vad personen med demenssjukdom klarar att utföra själv respektive behöver hjälp med, allt utifrån den aktivitetsnivå personen befinner sig på. Alla åtgärder syftar till att bibehålla de aktivitetsutföranden som sker i den aktuella miljön och att möjliggöra kvarboende.

Om minnessvårigheterna upptäcks tidigt behöver personen med demenssjukdom i första hand få stödet av primärvården. Det kräver kunskap hos distriktsarbetsterapeuterna om vilka hjälpmedel som finns, när och i vilka situationer de kan vara till hjälp. Det krävs också kunskap hos distriktsarbetsterapeuterna om demenssjukdomar och hur de påverkar aktivitetsutförande. De bör också ha kännedom om på vilken nivå personen befinner sig i sin sjukdom. Patienterna kan ha svårt att själv beskriva sina problem. Personer med demenssjukdom och deras anhöriga vet dessutom inte vilka hjälpmedel och/eller produkter de ska efterfråga. De är en s.k. "tyst" patientgrupp. En del patienter kanske dessutom helt förnekar sin sjukdom och saknar insikt om sina behov. Då är samarbetet med anhöriga värdefullt.





# Yngre och äldre personer med demenssjukdom

## Livssituation avgör

När det gäller äldre personer med demenssjukdom respektive yngre (under 65 år) har projektet visat att det finns skillnader i hjälpmedelsbehovet. Yngre har en annan social livssituation vilket gör att de behöver annat stöd. Många är yrkesverksamma eller har en maka/make som är yrkesverksam. En del har också barn som fortfarande bor hemma.

Om yngre personer erbjuds insatser som är anpassade efter äldres behov kan det bli helt fel. Många blir då hänvisade till vård i det egna hemmet vilket är krävande för de anhöriga.

Sjukdomen hos de yngre har ofta en snabbare progress, vilket ställer större krav på flödet av produkter/hjälpmedel.

Det kan dessutom vara svårare att ta emot hjälp när man är yngre – det känns helt enkelt mer naturligt att göra det när man är äldre.

## Gemensamt för äldre och yngre

Före kontakten med projektet hade varken äldre eller yngre personer med demenssjukdom fått någon större kännedom om kognitiva hjälpmedel. När de väl fått kunskapen uttryckte såväl äldre som yngre att det var viktigt att få informationen/hjälpmedlet tidigt i sjukdomsförloppet.

Att få information i ett tidigare skede om vilka hjälpmedel som finns och i vilket skede hjälpmedlen kan underlätta gör att man kan efterfråga produkterna när behoven förändras.

Patienter och de anhöriga uttrycker också att det är av stor vikt att ha en och samma arbetsterapeut på primär- och specialistnivå eftersom det är "känsligt att släppa in nya människor" som kommer en nära. Den positiva effekten är att bygga upp ett nära samarbete och en dialog som gör att de anhöriga får kunskap om när och i vilka situationer arbetsterapeuten kan kontaktas. Det underlättar även för arbetsterapeuten att ha en längre kontakt och inte behöva göra en ny bedömning vid varje tillfälle.

Det är viktigt att komma in tidigt i sjukdomsförloppet med hjälpmedel som stöd. Då kan man bygga upp en relation och följa med i sjukdomsutvecklingen genom att erbjuda nya former av stöd när behoven förändras. Ofta är det kognitiva hjälpmedlet till störst nytta i den tidiga sjukdomsfasen när personen fortfarande är ganska frisk. Olika hjälpmedel kan vara till nytta i sjukdomens olika skeden. Det handlar om att kunna ge rätt stöd i rätt tid anpassat till personens förmåga och miljö.

## Problem som identifierats

Under projektets gång har ett flertal problem identifierats när det gäller hjälpmedelsprocessen för personer med demens. Nedan följer en genomgång av dessa.

### Förskrivs hjälpmedlen i rätt tid?

Många personer med demenssjukdom och deras anhöriga har i projektet uttryckt att de skulle ha behövt hjälpmedlen och informationen om dem i ett tidigare skede. Ofta kan det vara till hjälp bara att veta vilka hjälpmedel som finns när och om behov skulle uppstå.

I primärvården saknas ofta kunskapen om hjälpmedlen. Patienten och dennes anhöriga har inte heller själva kunskap om att hjälpmedlen finns. Det troliga är att man får hjälp av arbetsterapeuten när sjukdomens konsekvenser är mer av fysisk karaktär.

Nya hjälpmedel och ny kunskap öppnar vägen för stöd i tidigare faser av sjukdomen. Samtidigt kan det vara svårt att komma in i ett tidigt sjukdoms-skede eftersom det kan ta tid innan personens svårigheter upptäcks. Mer kunskapsutveckling behövs för att finna former för tidig intervention.

### Hur hittar vi patienterna?

På specialistklinik kommer arbetsterapeuten inte i kontakt med alla som utreds, vilket medför att information om vilka hjälpmedel som finns i olika stadier av sjukdomen inte når alla.

Ett förslag är att när man på specialistklinik kartlägger aktivitetsnivå och gör en bedömning för diagnossättning så utreds även behovet av hjälpmedel. På så sätt kan man skapa en första kontakt för att ha en fortsatt dialog i vårdkedjan.

Ett annat förslag är att primärvården får kännedom om vilka brukare som är under pågående utredning, så att de kan komma in i ett tidigare skede eller skapa kontakter för att informera om vilka hjälpmedel som finns och hur man kommer i kontakt med distriktsarbetsterapeuten.

### Rätt timing

När patienten och dennes anhöriga får besked om diagnosen kan det medföra krisreaktioner vilket kan minska möjligheterna att aktivt söka hjälp eller sätta ord på sina svårigheter. Många gånger är personen i akut behov av andra insatser av kommunen, t.ex. hemtjänst, personlig assistent eller dagverksamhet. Teknikstöd får man då avvakta med. Erfarenheterna visar

att det handlar om ”timing” för förskrivning av hjälpmedel för både patienter och deras anhöriga. Det kan också vara så att man förnekar sin sjukdom eller saknar insikt vilket försvårar möjligheterna att ”ta emot” hjälpmedel. Det behövs en längre kontakt för att kunna ”komma in i vardagen”. Det kan också vara en process att acceptera hjälpmedel, träna in deras funktion och förändra sina vanor.

### Vem bör ta initiativ till hjälpmedel?

Uppgiften att ta initiativ bör ligga på behandlande vårdpersonal eftersom det ligger i sjukdomens natur att det kan vara svårt för patienten att beskriva sina problem eller att man saknar insikt om sin sjukdom. Dessutom vet patienten och dennes anhöriga inte vad de ska fråga efter för hjälpmedel.

Uppföljning av hjälpmedel bör ske på initiativ av arbetsterapeut, då patienter ofta inte själva kan se behov av förändring. Det krävs också ett nära samarbete mellan anhöriga och/eller vårdpersonal.

### Hinder för förskrivning

Arbetsterapeuterna inom nätverket i Storstockholm fick frågan varför det inte förskrivs kognitiva hjälpmedel i större omfattning. Dessa orsaker kom fram:

- att bedöma behovet av kognitiva hjälpmedel och förskriva dem tar tid och kräver flera besök
- tid för uppföljning saknas
- brist på kunskap (hos arbetsterapeuterna) om produkterna
- det tar mycket tid att informera och instruera
- anhöriga är ibland inte motiverade
- för långa väntetider för att få hjälpmedlen

### Produkternas tillgänglighet

En annan aspekt av förskrivningsprocessen är tillgängligheten av produkterna. Om man måste vänta en månad innan man får hjälpmedlet kan hela situationen hinna förändras och hjälpmedlet blir utan värde. Då är de administrativa rutinerna normalt ett hinder.

Vidare finns inte kognitionshjälpmedel i basförrådssortimentet. Dessa hjälpmedel glöms därmed gärna bort. När det gäller att kompensera för kognitiva funktionsnedsättningar så behöver hjälpmedlen beställas via hjälpmedelscentral vilket resulterar i varierande leveranstider.

Personer med kognitiva problem har ofta svårt att tänka abstrakt. Därför skulle det underlätta om det fanns hjälpmedel att tillgå som kunde visas i samband med bedömning för att personen ska kunna förstå och motiveras att lättare ta emot hjälp.

Önskvärt vore att ha ett buffertförråd med hjälpmedel för att kunna få ett snabbare flöde av produkter då snabba insatser behövs.

Genom att ge förutsättningar för flexibilitet och samarbete kan teknik och hjälpmedel bli resurser som möjliggör delaktighet i vardagen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

### Vårdkedjan mellan primärvård och specialistvård

Om inte patienten önskar uppföljning av hjälpmedel efter diagnosen i primärvården krävs det att de anhöriga och eller patienten själva tar kontakt med distriktsarbetsterapeut för att hjälpmedel ska kunna förskrivas.

Frågorna kvarstår dock:

- Vem har helhetsbilden av hur vardagen fungerar för personer med demenssjukdom?
- Vet patienter och anhöriga vart de ska vända sig om de behöver hjälp?
- Vad får de för information från utredningen och vad står i den?

### Avslutande förslag och diskussion

För att en intervention med kognitionshjälpmedel ska bli lyckad ”här och nu” krävs kunskap om hjälpmedlets funktion, dialog med brukare, anhöriga och vårdpersonal, kännedom om brukarens aktuella aktivitetsförmåga samt professionell kompetens i att bedöma behov.

För att hela hjälpmedelsprocessen ska bli lyckad krävs att brukaren och anhöriga fångas upp tidigt. Man kan då följa dem över tid, ”timing”, skynda långsamt och ta en sak i taget. Det krävs också att arbetsterapeuten har spetskompetens på demensområdet, ett nära samarbete med brukare, anhöriga och vårdpersonal samt med andra vårdkontakter och serviceinstanser.

Eftersom svårigheterna i vardagen är så föränderliga behövs någon som är ”spindeln i nätet” för att följa personen och hennes nätverk genom sjukdomen. Ett verkligt stöd kräver att tid finns med en namngiven person som har det övergripande ansvaret.

Patienter och deras anhöriga förmår sällan söka rätt på de informationskällor de för tillfället är i behov av för att underlätta sitt dagliga liv. Vid hembesök har anhöriga möjlighet att uttrycka sina tankar och bli bekräftade, vilket i sin tur medför att de kan söka och få den hjälp som behövs. Projektet

har visat att det finns exempel på anhöriga som kunnat ta tag i sina funderingar efter att vid hembesöken uttryckt behoven.

Ett förslag, som skulle kunna ge förutsättningar för samarbete mellan olika aktörer, är att öka samverkan mellan arbetsterapeut på specialistklinik och distriktsarbetsterapeut i primärvården så att det skapas vägar för överrapportering av iakttagelserna till primärvården.

### **Ur vårdprogrammet:**

#### **Demensteam**

Gränsöverskridande, tvärprofessionella team för demensvård. Varje demens-team bör ha en demenssamordnare som kan fungera som ”spindeln i nätet”. Demenssamordnaren kan vara specialutbildad sjuksköterska och/eller arbetsterapeut.

Det teambaserade arbetet består av att olika yrkesprofessioner utför sin specifika del. Teamets kompetens kan användas för utredning, vårdplanering, ge vård, behandling, utbildning och olika stödåtgärder till patient, anhöriga och berörd vårdpersonal.

Utifrån patientens behov samordnas åtgärderna mellan specialistenhet, primärvård och kommun. Syftet är att lägga upp en åtgärdsplan för att möjliggöra kvarboende i samarbete med kommunens biståndshandläggare/enhetschef för att ge rätt åtgärder i förhållande till kvarvarande funktioner i takt med att sjukdomen förändras över tid.

#### **Konsekvensanalys**

##### *Demensteam*

Om systemet med demensteam och demenssköterska införs ökar chansen för tidig upptäckt och därmed ett smidigt omhändertagande av patienten genom hela vårdkedjan. Konsekvensen av detta kommer att innebära en minskad belastning på akutmottagningar och akutsjukvården. De organisatoriska förändringarna i samband med detta kan/bör innebära att demenssköterskor och demensteam får delat huvudmannaskap (landsting/kommun).

## **Problem och hjälpmedel – praktiska erfarenheter och rekommendationer**

Den tankemässiga grunden för arbetet vid resursenheten var att människa, frisk eller sjuk, har behov av att kunna uttrycka tankar och känslor liksom att kunna göra val och ha kontroll i livet. Det som kan hindra en person med demenssjukdom från att klara de vardagsaktiviteter han/hon önskar utföra kan ha fysiska, psykiska, psykosociala orsaker eller vara faktorer i den omgivande miljön.

Problemen varierar beroende på i vilket skede i sjukdomen personen befinner sig. Personer med demenssjukdom som har kommit längre i sin sjukdom kan ha flera aktivitetsnedsättningar.

### Vanliga aktivitetsnedsättningar

- Inte veta vilken dag det är
- Svårt att veta om det är dag eller natt
- Svårt att komma i tid till möten
- Svårt att komma ihåg att ta medicin
- Nedsatt rumsorientering; hittar inte (t.ex. toaletten)
- Kommer inte ihåg att äta
- Nedsatt kroppsuppfattning som t.ex. gör det svårt att duscha

I följande avsnitt beskrivs några konkreta problem som kan uppstå för personer med demenssjukdom samt exempel på åtgärder som använts inom projektet.

### Nedsatt närminne – medicinintag

Att komma ihåg att ta ordinerade mediciner i rätt mängd och vid rätt tidpunkt är för många ett stort orosmoment. Ett exempel på hjälpmedel (som i Stockholms läns landsting inte kan förskrivas) är en dosett som kan förprogrammeras. Vid medicinintag 2 ggr/dag rymmer dosetten medicin för fjorton dagar. Kostnaden är cirka 1 500 kr. Projektet har provat den med mycket gott resultat. Distriktssköterskorna på vårdcentralerna har fått dosetten demonstrerad. Vid påfyllning av dosetten kan distriktssköterskan se vilka dagar patienten eventuellt inte tagit sin medicin vilket gör den medicinska säkerheten större.

Det är viktigt att det finns en förenklad bruksanvisning, som personen med demenssjukdom lätt förstår.

### Nedsatt närminne – tidsuppfattning

Att komma ihåg när anhöriga lämnat hemmet samt var de befinner sig och när de förväntas komma hem är för många omöjligt. Vårt att prova är en whiteboard. Placera den på en plats dit personen ofta går och be anhöriga skriva var de är och när de kommer hem. En kylskåpsdörr eller ytterdörr kan vara en lämplig plats.



## Nedsatt rumsorientering – toalettbesök

Att hitta toaletten kan vara ett problem, särskilt nattetid.

Punktbelysning nattetid av vägen till toaletten kan underlätta att hitta rätt. Det kan vara något så enkelt som ett grenuttag med lampa, som kan ligga mot golvet eller fästas upp mot väggen. Det kräver medverkan av anhöriga, som vid lämplig tidpunkt slår på lampan. Det kan medföra trygghet för personen med demenssjukdom och bättre nattsömn för de anhöriga. Om det saknas lämpligt vägguttag kan man prova med förlängningsssladd, som tejpas fast intill golvlisterna.

Fördelen med en punktbelysning är att den enkelt kan tas med när man reser bort och ge personen samma goda hjälp borta efter att inträning skett i hemmet.

Rödmarkering av dörrkarmar kan också provas. Bedöm hur personen rör sig och var personen har sitt fokus. Det är viktigt att en uppföljning görs inom några dagar när man provar med punktbelysning och färgmarkeringar.

## Hur vet man att man kommit fram till en lösning?

Lyssna till hur brukaren och den anhöriga för tillfället beskriver situationen. Eftersom aktivitetsförmågan är individuell och beror på miljön så måste varje hjälpmedelsutprovning också vara personlig även vid likartad demensutveckling. Be gärna brukaren konkret visa hur situationen uppfattas, t.ex. hur han/hon tar sig till toaletten, vilka hinder och vilken strategi som används.

## Bryta ned aktiviteten i moment

En viktig aspekt för att komma fram till rätt åtgärd är att bryta ned aktiviteten i moment.

Ett exempel kan vara när en person med demens har svårt att duscha. Då gäller det att analysera svårigheterna. Är det nedsatt uppmärksamhet som gör att man inte kan komma i badkaret, att man inte hittar handduken, har svårigheter att tvätta sig eller inte kommer ihåg att duscha för man inte vet när det skedde senast?

Ett annat exempel är att inte kunna handla. Hittar personen till affären, kommer man ihåg vad som ska handlas och klarar man av att hantera pengar? Hur planeras aktiviteten, hittar man i affären eller hem? I vilka moment behövs stödet? Genom en sådan analys av aktiviteten kan de moment där stöd behövs identifieras.

Eftersom problemen är mångdimensionella och föränderliga behöver förskrivare av tekniska hjälpmedel för personer med demenssjukdomar arbeta i ett längre tidsperspektiv och kunna avsätta tid för flera hembesök. Majoriteten av personerna med demens vet inte om att hjälpmedel finns att få. Det behövs tid innan de förstår, accepterar och börjar använda hjälpmedel. De strategier personer med demens redan använder utgör en grund för val av hjälpmedel/ny teknik och metod.

### ADL-taxonomi

Nedan beskrivs den begreppsapparat för aktiviteter i det dagliga livet som användes i projektet:

Aktivitet	Delaktiviteter och förmåga (relaterat till minnesproblematik)
Äta och dricka	Att komma ihåg att äta/dricka och att man har ätit och druckit Att komma ihåg att ta sina mediciner
Förflyttning	Att hitta i sin omgivning och i hemmet Att kunna förflytta sig mellan olika platser
Toalettbesök	Att hitta till toaletten, att sätta sig rätt, att hantera kläder
På-/avklädning	Att veta vad man ska klä på sig i förhållande till årstid, att veta när man ska byta kläder, att kunna hantera kläderna
Personlig hygien	Att kunna förflytta sig i badrummet, att veta när man duschade senast
Övrig kroppsvård	Att veta när man borstade håret, klippte sig osv.
Kommunikation	Att hitta telefonnummer, att hantera telefon och fjärrkontroll
Resor	Att klara åka buss, bil, att hitta i sin omgivning
Matlagning	Att kunna hantera hushållsapparater, att kunna laga mat, att minnas hur man gör
Inköp	Att komma ihåg att handla, att hitta till affären, att ha förmåga att planera vad som behöver inköpas
Städning	Att komma ihåg att städa, att kunna hantera dammsugaren, hålla ordning i hemmet
Tvätt	Att minnas när man tvättade sist, att boka tvättstugetid, att organisera tiden

Vid bedömning av personens ADL-förmåga utifrån ADL-taxonomin bedöms om personen

- **Kan** – att ha förmågan att klara av aktiviteten i förhållande till sjukdomsnivå
- **Vill** – att ha insikten om sin förmåga, att ha förmågan att be om hjälp
- **Gör** – klarar att ta initiativ att genomföra aktiviteten

Med utgångspunkt från bedömningen utarbetas förslag på åtgärder. Arbetsterapeuten gör en observation och bedömning utifrån resurser.

Här är några exempel på problem och möjliga stödåtgärder, utifrån erfarenheterna i projektet:

Aktivitet	Problem	Åtgärd
Äta och dricka	Komma ihåg att äta frukost, lunch, middag	Sigvart Dygnstavla med larm
	Oklart om mediciner tas	Careousel medicinpåminnare
Förflyttning	Gå vilse utomhus	Nödsändare
	Glömma att stänga ytterdörren	Larm som sänds till anhöriga
	Glömma att låsa ytterdörren	Nyckelband och whiteboardtavla
	Risk för att ramla nattetid och ej påkalla hjälp	Larm kopplat till anhörigs mobiltelefon
	Inte gå ut ensam Inte veta när vårdpersonal kommer	Larm passivt kopplat till trygghetslarm
	Risk att gå vilse utomhus	Påminnare med röstmeddelande Nödsändare
	Svårt att klara förflyttning i och ur säng (fallrisk)	Larmmatta, sensorvakt
Risk för att ramla i bostaden och inte kunna påkalla hjälp	Larm kopplat till anhörig/stödperson	
Toalettbesök	Uppmärksamhet och nedsatt kroppsuppfattning, sätter sig snett	Röd toalettsits
	Svårt att resa sig från toaletten Inte hitta till toaletten	Toalettförhöjning Nattbelysning Röd markering

Aktivitet	Problem	Åtgärd
<b>Personlig hygien</b>	Svårt att komma i och ur badkar p.g.a. kognitiva svårigheter	Badbräda med kontrastfärgat handtag
	Svårt att klara förflyttning i och ur badkar p.g.a. nedsatt fysisk förmåga	
<b>Övrig kroppsvård</b>	Svårt att borsta tänderna p.g.a. nedsatt uppmärksamhet	Tredelad tandborste
<b>Kommunikation</b>	Kan inte ringa, hittar inte telefonnummer	Strategi: lista med telefonnummer vid telefonen, whiteboard
	Svårt att hantera telefonen	Bildtelefon Förenklad mobiltelefon
	Svårt att minnas portkod	Fickminne recording keychain
<b>Matlagning</b>	Oro för att glömma stänga av spisplattor och kaffebruggare	Spisvakt med timer Timer till kaffebruggare Kaffebruggare med automatisk avstängning
<b>Inköp</b>	Svårt att minnas vad som ska inköpas	Strategi: påminnelsestöd
<b>Kognition – samordning av sinnesintryck</b>	Desorientering i rum; inte hitta till toaletten	Ledljus, färgmarkering
	Desorienterad i tid; vet ej vilken dag, vet ej tid	Elektronisk kalender, påminnare med timer Dag och Natt-kalender
	Kan inte läsa av klockan	Talande klocka
	Inte hitta föremål; nycklar, väska	Sakletare – locator
	Påminnelse om aktivitetsutförande	Milestone fickminne KomihågKlocka Almanacka med stor stil Whiteboard Post-it-lappar
	Inte veta hur mycket tid det är kvar i förhållande till aktivitet	TimeTimer

# Förskrivningsmodellen

Delaktighet i vardagligt liv utifrån de förutsättningar man har är en rättighet för alla medborgare oavsett funktionsnedsättning (WHO). Detta gäller självklart även personer med nedsatta minnesfunktioner till följd av demenssjukdom eller kognitiv svikt. På senare år har det utvecklats modeller och teorier för hur delaktighet kan möjliggöras i vardagen för personer med funktionsnedsättningar.

Centralt har varit att delaktighet identifierats som ett komplext samspel mellan faktorer som funktioner hos individen, t.ex. minne, samt fysiska och sociala miljöfaktorer, t.ex. bostad och anhöriga (Kielhofner, 2002). Interventioner som syftar till att möjliggöra delaktighet och engagemang i vardagen blir en del i detta dynamiska samspel och kan därför inte vara statiska utan behöver utformas så att de kan kontinuerligt anpassas till den vardag som individen lever i. Detta blir särskilt angeläget för personer som har kognitiva svårigheter eftersom dessa inte alltid kan förväntas komma ihåg syftet med åtgärderna. En konsekvens av detta är även att de modeller för hjälpmedelsförskrivning som matchar vissa hjälpmedel till vissa funktionsnedsättningar fungerar dåligt för personer med kognitiv svikt. Komplexiteten när det gäller engagemang i vardagssysslor gör att ett visst hjälpmedel som fungerar för en person kan vara helt utan verkan för en annan med till synes liknande grad av funktionsnedsättning.

En teoretisk resurs som kan vara till hjälp för att utveckla kunskap om komplexa processer som mänskligt aktivitetsengagemang är systemteori. System kan definieras som ett antal samverkande faktorer som interagerar med den omgivande miljön och förändras över tid.

Om vi tar ett systemteoretiskt perspektiv på aktivitetsengagemanget hos en person med demenssjukdom så ser vi hur minnesvårigheten är en viktig faktor som påverkar aktiviteten, men det är inte den enda faktorn. Aspekter som vanor och motivation spelar in, såväl faktorer i miljön som samspelet med andra människor. I detta samspel är människan såväl en aktiv som en reaktiv varelse. Hon påverkar och hon påverkas och hennes funktionsnedsättning blir del i en komplex process.

Utvecklingen visar att det finns hjälp för de kognitiva svårigheter som många sjukdomar medför och idag finns såväl erfarenheter som forskning kring hur kognitiva hjälpmedel kan avhjälpa sådana problem. När det gäller demenssjukdomar kompliceras situationen av de funktionsnedsättningar som sjukdomen ger. Det kan försvåra för individen att se behovet av hjälpmedlet såväl som att lära sig att använda det. Det behövs därför kunskap som är specifikt utvecklad för denna grups situation.

# Behovet av kunskap om mänsklig aktivitet

Utgångspunkten för hjälpmedelsinsatser är att människan, frisk som sjuk, är en aktiv varelse med egna resurser. Vid olika funktionsnedsättningar påverkas möjligheten att vara aktiv eftersom de miljöer som vi lever i oftast är utformade med friska personer som norm.

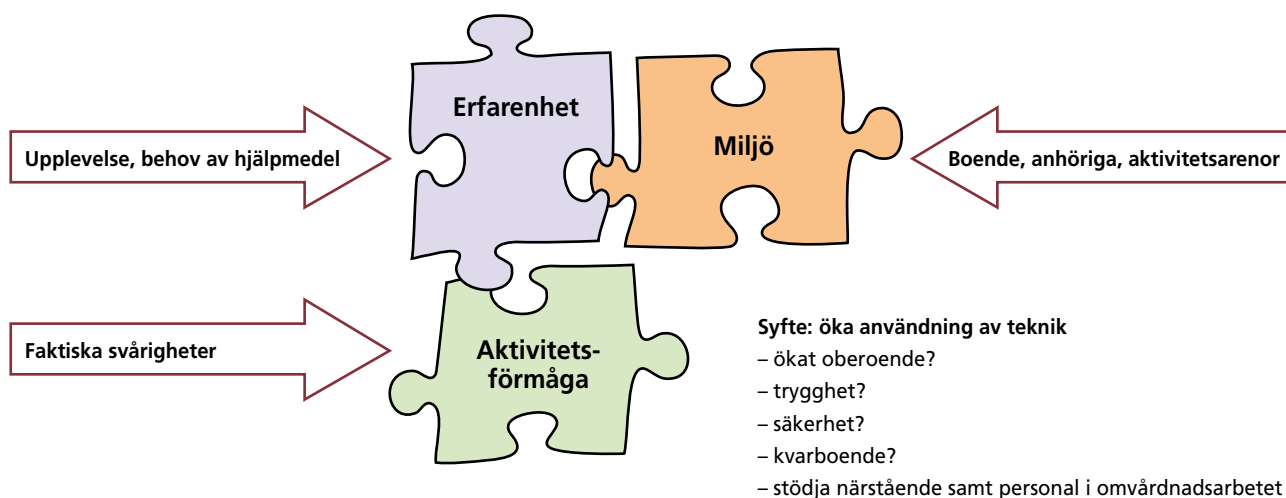
Hjälpmiddel kan möjliggöra aktivitet och kan därför bidra till att ge ett äldre med större personlig frihet och möjlighet att klara mycket på egen hand som man annars skulle behöva hjälp med.

Även om vi slutar att utföra vardagliga sysslor kvarstår behovet av att få dem utförda. Mat måste lagas, hemmet måste städas och kläderna tvättas. De primära aktiviteterna som hygien, äta, förflytta sig och kommunicera är givetvis i ännu högre grad sådana att de inte går att välja bort. Förlorad kontroll över dessa dagliga aktiviteter påverkar i hög grad vårt välbefinnande och därmed hälsa. Det har dock fram till idag funnits få modeller för hur hjälpmedel kan integreras i den komplexa dynamiken som människors vardagliga engagemang i aktiviteter utgör. Därför är den behovsbaserade modell för hjälpmedelsförskrivning som utarbetats inom Teknik och Demensprojektet värdefull.

Fokus i den förskrivarmodell som utvecklats inom projektet är behovsbaseringen. Insatsen blir en del i en dynamik mellan den faktiska svårigheten, hur dessa svårigheter upplevs och förstås av den enskilde såväl som av andra aktörer samt den miljö, fysisk och social, som den enskilde lever och utför sina sysslor i.

## Resurscenter Stockholms Sjukhem

Utveckla kunskap, användning och betydelse av kognitiva hjälpmedel för personer med demenssjukdom.



Utifrån de resonemang som presenterats tidigare i rapporten har några centrala punkter i modellen utarbetats:

- Kontakten och dialogen med den enskilda personen med demenssjukdom samt de anhöriga gör att behoven identifieras. Behov som ofta ser olika ut trots liknande funktionsnedsättningar.
- Genom att upprätta en kontakt över tid identifieras behov som inte var synliga vid första kontakten.
- Insatserna matchas mot de identifierade behoven snarare än ”standard”-behov för gruppen.
- Ideologiskt knyts insatserna till delaktighetsmålet i Socialtjänstlagen (SOL) och WHO. Även en tyst patientgrupp, som ej kan uttrycka sina behov, har enligt lag rätt att få delaktighet i vardagen möjliggjord.
- Det behövs metoder som inbegriper anhöriga och social miljö, eftersom dessa är avgörande för delaktighet och engagemang i vardagssysslor.
- Interventionen syftar inte till att återfå en förlorad aktivitetsförmåga. I stället handlar det om att kompensera med hjälpmedel, teknik och/eller anpassad miljö så att delaktighet och engagemang i aktivitet kan möjliggöras.

## Arbetsmodell

Den behovsbaserade interventionsmodell som utvecklats inom projektet Teknik och Demens är baserad på nutida teori om mänsklig aktivitet och identifierar aktivitetsengagemang som ett mångdimensionellt system vilket interagerar med miljön. Särskilt fokus ligger på de sociala kvalitéerna i aktivitetsengagemang samt att göra en matchning mellan problem och intervention. Utifrån dessa teoretiska utgångspunkter görs en individuell analys av karaktären på svårigheterna i aktivitet. Denna analys inbegriper såväl personen med demenssjukdom som dennes anhöriga samt analys av hur problemet kan utvecklas i framtiden.

En viktig fråga när man arbetar med personer som har en demenssjukdom eller en kognitiv svikt är; hur påbörjar man ett samarbete med en person som kanske inte är medveten om sina minnessvårigheter? Eftersom demenssjukdomar ger kognitiva svårigheter kan inte insatser bygga enbart på att personen med demenssjukdom får en verbal introduktion till en viss åtgärd. Istället måste personen bli inkluderad genom att det skapas ett förhållningssätt som ger en förtrolig atmosfär för att möjliggöra bedömning och få personen och/eller dennes anhöriga att vara delaktiga och medverka i processen.

I det följande presenteras den övergripande strukturen på interventionsmodellen. Det är dock viktigt att komma ihåg att eftersom interventionsmodellen är processorienterad och dynamisk så ser den enskilda interventionen i



praktiken ut på olika sätt. Att insatsen ligger rätt i tiden är en annan viktig aspekt. Eftersom demenssjukdomar utvecklas över tid så är det viktigt att insatsen inte försenas utan ges medan den fortfarande kan innebära en skillnad.

## Modellens övergripande struktur

### 1. Upprätta en arena för samarbete

Det första steget i interventionen är att upprätta en arena för samarbetet mellan de inblandade personerna. En viktig del i detta är att skapa relevant förståelse om personen med demens och dennes praktiska svårigheter genom att samtala med de anhöriga, hemtjänstpersonal samt personliga assistenter och att ta del av skrivna källor som journaler och bedömningar. Därefter görs hembesök hos personen med demenssjukdom för att studera personen i hemmiljön. Stor vikt läggs vid att etablera en förtroendefull relation med såväl personen med demenssjukdom som de anhöriga.

### 2. Att samla relevant information

I detta steg samlas den information in som behövs för att påbörja den individualiserade insatsen. Exempelvis identifieras kognitiva funktionsnedsättningar som påverkar aktivitetsengagemanget. Vidare används en standardiserad intervju, Canadian Occupational Performance Measure (COPM), 1999, en halvstrukturerad intervjuguide som är utvecklad för att identifiera aktiviteter som är meningsfulla för individen. Vidare har projektet utvecklat en specifik intervjuguide som fokuserar på problemområden särskilt relevanta för personer med demenssjukdom. Denna intervju görs individuellt med både personen med demenssjukdom och dennes anhöriga.

### 3. Utveckla en åtgärd

Utifrån den information som samlats in identifieras det problem som ska hanteras och insatsen utformas utifrån behov, förmåga och miljö. Åtgärden kan innefatta ny teknologi, såväl existerande teknologi och hjälpmedel som andra individuellt utformade lösningar. Syftet med åtgärden är att stödja aktivitetsengagemang, säkerhet och självförtroende. Detta kan innebära att personen med demenssjukdom kan bo kvar längre i sitt hem och vara mer delaktig i vardagens göromål. Åtgärderna kan vara riktade såväl till personen med demenssjukdom som till dennes anhöriga. Exempel på hjälpmedel som förskrivits inom projektet är tidshjälpmedel, hjälpmedel för att planera sin vardag, hjälpmedel för att finna föremål och hjälpmedel för att kunna komma ihåg saker som att stänga ytterdörren eller ta sin medicin. Vidare har hjälpmedel förskrivits för att göra det möjligt att använda teknisk utrustning som TV eller telefon. Även larm som gör att anhöriga kan känna större trygghet har förskrivits. Den konkreta åtgärden utarbetas av arbetsterapeut i samarbete med personen med demenssjukdom och dennes anhöriga.

Eftersom demenssjukdomar är progredierande behövs en pågående utvärdering, uppföljning och justering av åtgärden. Intervjuinstrumentet COPM och den specifika intervjuguiden som utvecklats inom projektet har använts vid uppföljning för att värdera om åtgärden har gett resultat samt om den behöver justeras.

## Reflektioner

Utgångspunkten i modellen har varit att utforma en förskrivarmodell som svarar mot de komplexa och föränderliga behov som personer med demenssjukdom och deras anhöriga har i vardagen. Genom att modellen har utformats och formulerats ger det en utgångspunkt för utvärdering, diskussion och prövning av evidens när det gäller interventioner med syfte att ge förutsättningar för engagemang och delaktighet i vardagens aktiviteter. Denna modell behöver åtföljas av kritisk reflektion, alternativa modeller och forskning som identifierar om dessa modeller ger det resultat som utlovas.

Vidare har denna modell inte haft syftet att värdera om ett visst specifikt moment i förskrivarmodellen är optimalt utformat. Exempelvis finns idag fler instrument som mäter aktivitetsengagemang vid sidan av COPM. Framtida forskning får visa vilka instrument som bäst fångar eventuella förändringar som är en följd av denna typ av insatser.

Viktigast i denna modell har varit att skapa en arbetsform för teknikstöd som kan bidra till den delaktighet i vardagen som personer med demenssjukdom och deras anhöriga har rätt till.

# Tre fallbeskrivningar av personer med demens

I det här avsnittet skildras tre personer med demens och deras anhörigas användning av kognitivt stödjande hjälpmedel.

## Aktivitetsstöd och delaktighet under en längre tids sjukdom

34

### Bakgrund

Bengt är 59 år och bor med sin hustru Maria som är yrkesarbetande. De bor i en svensk storstad. Bengt har diagnosen Alzheimers sjukdom sedan några år tillbaka. När Bengt fick diagnosen slutade han arbeta. Maria minskade ner sin arbetstid för att kunna vara närmare och ta hand om Bengt.

Bengt hade haft sjukdomen några år när hjälpmedel förskrevs första gången och då var hans MMT 24. Sista uppföljningen gjordes 2,5 år efter första kontakten – hans MMT var då 13. Paret har under denna tidsperiod beviljats stöd för personlig assistans. Bengt går nu på dagverksamhet för yngre personer med demenssjukdom tre dagar/vecka och reser med färdtjänst. Han trivs med att vara på dagverksamheten. De dagar han inte är på dagverksamheten kommer personliga assistenter hem till honom och de gör saker tillsammans.

### Nuvarande hjälpbehov

I-ADL – Hustrun och personliga assistenter sköter det mesta i hemmet såsom städning, inköp, matlagning, tvätt och ekonomi.

P-ADL – Hustrun och personliga assistenter hjälper Bengt med dusch/hygien, förflyttningar, borsta tänder, på/avklädning. Han behöver också hjälp att ta sina mediciner. Bengt klarar vissa delar av sin personliga vård själv men behöver alltid tillsyn och hjälp för att klara av allt. Han klarar att äta utan hjälp men behöver stöd och hjälp för att komma igång. Bengt behöver under dagen hjälp med allt från att komma ihåg att äta, till att plocka fram och påminnas. Han är helt beroende av stöd från en person i hemmet och kan inte vara ensam.

Bengt behöver hjälp på kvällen med att ta av sig kläderna och att komma i säng. Han har nedsatt kroppsuppfattning vilket medför att han hamnar

snett eller för långt ner i sängen och behöver då hjälp att komma rätt i sängen. Hans nedsatta kroppsuppfattning gör att han behöver guidning för att förstå att han ska sätta sig och vrida upp benen vid förflyttningar i och ur sängen. Guidningen består av att Maria får uppmana honom med att säga hur han ska placera sig men samtidigt visa och gestikulera.

Nattetid – Bengts personliga assistenter sover över i bostaden för att Maria ska få en hel natts sömn. Han vaknar 2–4 gånger per natt och behöver då hjälp till och från toaletten.

Bengt tycker om att gå på utställningar och bio samt att promenera. När han får göra trevliga aktiviteter som han tycker om mår han bra, vilket i sin tur påverkar hur Maria mår.

Maria upplever det arbetsamt att aldrig få vara ensam i sin egen lägenhet. Visst kan hon träffa vänner och lämna bostaden för att få avlastning men ibland vill man ”bara kunna vara ensam i sin egen bostad” säger hon.

## Bemötande

Hur personalen bemöter Bengt ”känner han av direkt”. Han kan väl beskriva hur han känner efter en dag tillsammans med personalen. Såväl en ”bra dag” som en ”mindre bra dag”. Om personalen är stressade eller gör något som inte känns bra för honom påverkar det hans välbefinnande.

## Förskrivningsprocessen och hjälpmedel

Bengt och Maria fick kontakt med arbetsterapeut via minnesmottagningens team. Arbetsterapeuten har spetskompetens inom området demens och hjälpmedel. Läkaren i teamet har kännedom och kunskap om vad arbetsterapeuten kan göra med hjälpmedel, vilket underlättade att hänvisa vidare.

Arbetsterapeuten valde hjälpmedel efter dialog med Maria och efter att ha gjort en problem- och behovsbedömning. Behoven har ändrats i takt med att sjukdomen förändrats och detta medförde olika hjälpmedelsbehov under den tidsperiod (2,5 år) som arbetsterapeuten träffade paret. Allt eftersom funktionerna förändrats har arbetsterapeuten kunnat kompensera och stödja med hjälpmedel. Det första hjälpmedlet Bengt fick var en Förgätmigej-kalender, som han fick i samband med att arbetsterapeuten gjorde ett hembesök.

### Elektronisk kalender

Bengt fick kalendern av arbetsterapeuten vid de första kontakterna och den användes under ett halvår. Bengt fick den för att kunna veta vilken dag det var eftersom han inte kunde hålla reda på dagarna och ofta frågade Maria vilken dag det var. Den elektroniska kalendern anpassades genom att byta bilden till ett eget fotografi som paret valde. Tanken var att den nya bilden

bättre skulle fungera som en positiv ledtråd och få honom uppmärksam på att kalendern fanns.

#### Talande armbandsur

Bengt fick klockan vid de första kontakterna med arbetsterapeuten och han använder den fortfarande. Bengt hade problem med att läsa av sin vanliga klocka. Han behövde stöd i att öka tidsuppfattningen. Problemet var att han ofta frågade Maria om tidpunkten, eftersom han inte själv kunde läsa av sin klocka. Bengt hade sedan tidigare även viss synnedsättning som också medförde svårigheter med att läsa av tiden. Det talande armbandsuret användes aktivt från början men successivt har klockan fått en annan funktion när han inte klarar att använda den längre. Nu fyller klockan en social funktion. Den ger honom en känsla av att känna sig kompetent även om han inte kan läsa av den och inte längre vet hur den fungerar.

#### Dörrlarm

Bengt fick dörrlarmet i början av kontakterna och det användes under sju månader. Behovet uppstod för att Bengt gick ut och ibland glömde han att stänga och låsa dörren när Maria inte var hemma. Det var otryggt för Maria att inte veta om dörren stod öppen och olåst eller var stängd. För att lösa problemet med att han glömde låsa dörren så försökte Maria först lösa det med att ha olika färger på nycklar för att han skulle minnas att låsa men det fungerade inte.

Arbetsterapeuten kunde inköpa ett larm via projektet hon arbetade inom, eftersom larmet inte gick att förskriva som hjälpmedel och kommunen inte hade möjlighet att köpa in det. Larmet placerades vid ytterdörren in till lägenheten. Larmet kunde ställas in i ett önskvärt tidsintervall vilket medförde att om han inte stängde dörren inom en viss tid så gick ett automatiskt larm till Marias mobiltelefon. Maria kunde i sin tur ringa tillbaka och påminna Bengt att han skulle stänga och låsa dörren. Om Maria inte hade möjlighet att svara så kunde larmet ringa upp till fem andra telefonnummer/personer som Maria programmerat in. Maria ändrade inställningen med tiden för när ”larmet skulle aktiveras”. Det krävdes en tids användning innan det individuella behovet uppstod.

#### Portabelt larm

Larmet kan kopplas till anhöriga och har fler larmfunktioner och det går också lätt att ta med på resor. Bengt fick larmet cirka 1,5 år efter den första kontakten med arbetsterapeuten eftersom Bengts behov förändrats – larmet används fortfarande. Behovet av larm uppstod akut när paret skulle på semester på landet där boendemiljön är annorlunda. De flyttade från en lägenhet till en tvåplans-villa med sovrum på övre planet. Maria kunde inte höra om Bengt vaknade eftersom sovrummet var på övre våningen.

När Bengt skulle vila så kunde ett rörelselarm placeras vid sängen och en mottagare kopplas till det armbandslarm som Maria bar. Klockan vibrerade när Bengt var på väg upp ur sängen. Nattetid kan man koppla mottagaren till en kuddvibrator, som gör att Maria eller hans assistenter kan uppmärksamma om han är på väg upp. Efter sommarvistelsen uppstod samma behov av larm i hemmet när Maria skulle resa bort på tjänsteresa. Maria behövde personliga assistenter, som kunde vistas i bostaden nattetid och sova i intilliggande sovrum. Larmet kunde då kopplas till de personliga assistenterna. Idag används larmet alltid när personliga assistenter sover över för att Maria ska få sova ostört en hel natt. Bengt vaknar alltid några gånger varje natt och då kan assistenterna smyga in i rummet och hjälpa honom att komma till toaletten och lägga sig rätt i sängen.

Caredo larm har avlastat mycket för Maria, som kan fortsätta att sova i sängen bredvid Bengt. Hans personliga assistenter sover i intilliggande rum och kan, utan att störa, gå in i deras sovrum när han vaknar och behöver hjälp. Detta gör att han kan behålla sin sovplats i parets gemensamma sovrum.

## Förebyggande med hjälpmedel

Hjälpmedlet har fungerat förebyggande genom att man kunde lösa problemen innan de uppstod, dvs. innan assistenterna började sova över permanent i hemmet. Det löste även problemet att Maria kunde åka på tjänsteresa eftersom det fanns ett larm i hemmet. Assistenterna behövde inte sova i samma rum, ”vilket inte är naturligt”, utan kunde tryggare sova i intilliggande rum.

Maria upplever det som viktigt att de hjälpmedel som man får är tydligt beskrivna hur de fungerar. Det är bra att det finns telefonnummer om man behöver support. Det är också viktigt att instruktionerna till användningen är tydliga och enkla för anhöriga att förstå. När det har varit problem med larmet, så har företaget gett dem direkt support. ”Det är av stor vikt för att det ska fungera hemma”, säger Maria.

### Nödsändare

Bengt fick nödsändaren för att det fanns en risk för att han skulle försvinna utomhus och inte hitta hem själv.

Larmet kan aktiveras av polis vid behov – polisen kan också pejla in var personen befinner sig. Behovet uppstod eftersom Maria ständigt fick gå med Bengt i armkrok när de var ute på stan. Bengt kunde försvinna om Maria för en kort stund tappade uppsikten och det kändes otryggt för Maria. Bengt fick larmet efter cirka 1,5 år och det används fortfarande. När anhöriga och personliga assistenter nu går med Bengt på stan behöver de inte hålla i honom, vilket gör att han kan känna sig mer fri. Trots att Bengt blivit sämre

i sin sjukdom förstår han själv varför han måste använda larmet som han har på handleden och också tar på själv varje dag.

Maria fick kännedom om nödsändaren av en annan anhöriga, som också hade samma problematik. Funktionen på nödsändaren är bra men Maria tycker den är klumpig och inte så snyggt designad. ”Det är onödigt att det ska synas att man är sjuk och avvikande”, tycker Maria.

Arbetsterapeuten får inte förskriva (enl. Hälso- och sjukvårdslagen) nödsändare eftersom det är ett larm kopplat utanför bostaden och då bedöms det som ett bistånd (enl. Socialtjänstlagen). Biståndshandläggare beslutar om inköp eller hyra av larmet men har oftast inte kunskap eller kännedom om produkten. Det krävs också kunskaper om brukarens behov och situation.

### Spisvakt med timer

Bengt fick spisvakten i början av kontakten med arbetsterapeuten. Bengt hade inte glömt spisplattorna när han fick spisvakten. Maria hade önskemål att få den p.g.a. minnesproblematiken, att känna trygghet samt att kunna få spisvakten när Bengt fortfarande hade möjlighet att lära in hur den fungerade. Maria var orolig att Bengt, när han var ensam hemma, skulle sätta på spisen och sedan glömma att stänga av den.

Maria tyckte att spisvakten var ful. Den var en ”bekräftelse” på att Bengt var sjuk. ”Designen passar inte oss ’yngre anhöriga’. Vi tycker det ser institutionsaktigt ut, vi vill ha mer designade produkter.”

### Badbräda

Bengt fick badbrädan efter cirka två år och använder den fortfarande. Behovet uppstod för att han p.g.a. kognitiva problem hade svårt att förflytta sig i och ur badkaret. När Bengt duschade var han mycket ängslig och orolig för att ramla och halka fastän Maria försökte att ge instruktioner. ”Det känns tryggare och säkrare nu när han kan sitta på badbrädan”, säger Maria.

Röd toaletsits  
för att hitta rätt.



Foto: Carina Boström

### Stödhandtag

Bengt fick stödhandtag i samband med installationen av badbrädan och använder det fortfarande. Stödhandtaget placerades vid badbrädan för att underlätta vid förflyttningar i och ur badkaret vid dusch.

### Röd toaletsits

Bengt fick toaletsitsen efter cirka två år och använder den fortfarande. Behovet uppstod eftersom Bengt hade svårt att sätta sig rätt på toaletten och att se var toaletten var. Den röda färgen gör att det blir tydligt och Bengt kallar den numera ”den röda toaletten”. Han har stöd av ledljus genom att det alltid är tätt i badrummet som ligger i nära anslutning till sovrummet. Den



röda toalettsitsen har underlättat för honom att orientera sig. Innan han fick den, så provade arbetsterapeuten en toalettsits med armstöd för att underlätta vid förflyttningar. Det hjälpte inte tillräckligt och därefter inköptes den röda toalettsitsen.

#### Värmemadrass

Madrassen inköptes efter två år när behovet förändrades. Behovet uppstod när han frös mycket trots att han använde extra tröjor och strumpor och för att han hade svårt att sova och komma till ro. Värmemadrassen kunde inte förskrivas som hjälpmedel utan paret inköpte själva madrassen för egna medel. Värmemadrassen används framför allt på vintern och den gör att han också blir lugnare.

### Hjälpmedlen har hjälpt till att "förlänga det friska"

Maria skulle önska att hon tidigare fått mer upplysningar och information om hjälpmedlen – "detta skulle ha ingått i ett startpaket". Det är viktigt att initialt få stöd, eftersom det gör att Bengt och Maria mår bättre. Maria undrar när det gäller unga personer med demens – "vad förlorar anhöriga och samhället när de inte får hjälpmedel? T.ex. när anhöriga blir sjukskrivna p.g.a. utbrändhet".

Hjälpmedlen har underlättat för Bengt och Maria i vardagen och gjort att Maria kan känna sig tryggare. Hjälpmedlen har också underlättat för Maria att resa bort. Maria kan lättare sova en hel natt utan att bli störd av att sova bredvid Bengt. "Det påverkar oss positivt, vi känner oss tryggare i vår situation och vårt förhållande. Hjälpmedlen gör att Bengt kan känna och vara mer självständig i sin vardag", säger Maria. Hon önskar dock att all hjälp kommit tidigare i sjukdomen.

### Hjälpmedlen kunde förskrivas mycket snabbt

Arbetsterapeuten kunde åtgärda deras behov omgående. Det underlättade att arbetsterapeuten kunde komma hem till brukaren och att hon snabbt kunde förskriva hjälpmedlet. Det är viktigt att snabbt få hjälpmedlen eftersom behoven ofta uppstår från ena dagen till den andra – t.ex. behovet av larm blev aktuellt när de skulle resa till landet på semester. När hjälpmedlen slutat fungera och det funnits reparationsbehov så har det också varit viktigt med snabba åtgärder eftersom Bengt inte kommer ihåg varför t.ex. hans klocka är på reparation. Det blir ett ytterligare orosmoment eftersom Maria då får frågor som tjasas om flera gånger per dag.

Vissa hjälpmedel har arbetsterapeuten förskrivit och det har då varit kostnadsfritt för brukaren. Andra har arbetsterapeuten kunnat låna ut i samband med det projekt som arbetsterapeuten arbetade med. Ett hjälpmedel

(värmemadrassen) hade inköpts privat. De olika hjälpmedlen har använts i olika skeden av sjukdomen.

### **Brukaren lärde sig att använda hjälpmedlen**

Maria fick information av arbetsterapeuten om hur hjälpmedlen fungerade och kunde användas. Därefter kunde hon visa Bengt. Vissa av hjälpmedlen kräver direkta kontakter med hjälpmedelsföretagen framför allt när det gäller larmen. ”Då är det viktigt att supporten fungerar väl”, säger Maria.

Arbetsterapeuten har kontinuerligt gjort uppföljningar vid flera tillfällen under åren. ”Jag kan ringa om det är problem och jag har även kunnat kontakta företaget”. Om något inte fungerat har Maria kontaktat arbetsterapeuten. Det har funnits en naturlig, kontinuerlig dialog i samband med att Bengt besökt minnesmottagningen där arbetsterapeuten arbetar. Det har gett möjligheter till ”att ta tag i problem som uppstått” samt att medvetandegöra problematiken. ”Det har inte varit fullt att vara sjuk och att ha en demenssjukdom. Vi vågar tala om sjukdomen med vänner och kompisar och det är positivt.”

Genom att arbetsterapeuten gjorde hembesök och såg hur miljön såg ut kunde hon föreslå lämpliga åtgärder som anpassats till det behov som just då hade uppstått. Det har varit positivt att få hjälpmedel och både Bengt och Maria har varit positiva till att använda hjälpmedlen. De har en öppen dialog med varandra och det finns förståelse för att hjälpmedlen också underlättar för Maria.

### **Förskrivarens/arbetsterapeutens erfarenheter**

Genom att delta i projektet Teknik och demens har förskrivaren/arbetsterapeuten haft möjlighet att skaffa sig information och kunskap om kognitiva hjälpmedel och produkter. ”Teknik och demens” är ett projekt där det funnits möjlighet att prova ny teknik/hjälpmedel för personer med demens.

Utgångspunkten för förskrivning av hjälpmedel måste alltid vara behovsriktat. Det är viktigt att förskrivaren har en kontinuerlig kontakt med brukaren, anhöriga och berörd vårdpersonal eftersom behoven oftast förändras hela tiden. ”Det är också viktigt att det finns rutiner för uppföljning av förskrivna hjälpmedel”, anser Maria. Hjälpmedlen har varit ett stöd i aktivitetsutförandet och bidragit till att brukaren kunnat vara mer aktiv och självständig samt ökat tryggheten och säkerheten.

# Trygg och säker i hemmet när anhörig är på arbetet

## Bakgrund

Anders är 63 år och bor med sin hustru Karin i en lägenhet i en svensk storstadsmiljö. Paret har två barn som har flyttat hemifrån men som ofta hälsar på.

Anders var yrkesverksam när han fick diagnosen Alzheimer för fyra år sedan. Han arbetade då med undervisning men fick allt svårare att klara av sitt arbete. Han fick ofta tillbringa helgerna med att hitta strategier för att klara de uppgifter som han tidigare enkelt klarat av. Det var så hans hustru började misstänka att det var något som var fel. När han fick diagnosen blev han sjukskriven direkt. Vid denna tid klarade Anders det mesta själv. Han gick till exempel ofta ut ensam på promenader och han hittade fortfarande i sin omgivning eftersom paret bott länge på samma plats.

När Anders successivt blev sämre i sjukdomen blev det också svårare för Anders att klara sig själv och behövde allt mer hjälp och stöd av Karin. Det ställde till problem för Karin eftersom hon behövde vara på sitt arbete på dagarna. Karin oroade sig alltmer för hur det skulle fungera för Anders när hon var på arbetet eftersom det blev allt tydligare att han inte klarade sig på samma sätt.

Första gången arbetsterapeuten kom i kontakt med paret var i samband med ett besök på specialistminnesmottagning. Anders hade då haft sjukdomen i fyra år och hade MMT 16. Paret hade fått beviljat att Anders skulle börja på dagverksamhet med inriktning för yngre personer med demens.

## Hjälpbehov

På morgonen hjälper Karin Anders med att se till vilka kläder han ska ta på sig. Han kan inte längre ta initiativ till att klara dessa uppgifter. Anders är mån om att bibehålla sin självständighet med att klä sig samt att göra moment som han fortfarande klarar.

Karin stödjer honom i hans självständighet genom att låta honom göra saker i egen takt. Karin gör alltid frukost och dukar fram eftersom han inte klarar ta initiativ till det längre. Hon behöver också uppmuntra honom och ge stöd till att han äter frukosten även om han kan äta själv. Anders behöver hjälp med dusch samt att ta initiativ till att borsta tänder och tvätta sig. Det sker inte automatiskt längre. Det är också svårt för Anders att komma i och ur badkaret när han ska duscha.

## Sjukdomen förändrades

Anders började få problem med tidsuppfattningen, vilket innebar att han hade svårt att veta när färdtjänsten skulle komma och hämta honom utanför bostaden. När Karin gått till sitt arbete hände det att han gick ut ensam och att han glömde att låsa dörren. Ibland när han kom hem från dagverksamheten hade han svårt att veta hur länge det skulle dröja innan Karin kom hem från arbetet. Det blev otryggt för paret när Anders var hemma själv. Karin behövde stöd för att biståndshandläggaren på kommunen skulle förstå hennes situation och behov av hjälp. Hon behövde omgående insatser/hjälp för att vardagen och hennes arbete skulle fungera.

Situationen var nu sådan att Karin endast kunde lämna Anders korta stunder i deras bostad.

När arbetsterapeuten träffade Karin så hade hon ingen egentid utom när hon var på sitt arbete. Ibland behövde hon sköta inköp eller gå ner i tvättstugan och det kändes oroligt att lämna Anders ensam eftersom han inte förstod "situationen" eller glömde var hon var.

Karin upplevde det stressande att lämna Anders. Ibland när Anders vilade passade hon på att gå ut och handla men det kändes inte bra.

## Hjälpmedel

### Badbräda

Arbetsterapeuten kunde redan vid första hembesöket underlätta genom att förskriva en badbräda att lägga över badkaret. Genom att arbetsterapeuten fick möjlighet att träffa Anders och Karin i deras hem underlättade det att förstå i vilket skede i sjukdomen han befann sig. Samtalet med Karin gjorde att de tillsammans kunde diskutera olika lösningar som kunde vara bra för både Anders och Karin.

Arbetsterapeuten har en spetskompetens inom området demens och kognitiva hjälpmedel vilket gjorde att hon snabbt kunde se vilka behov paret hade. Hon kunde också anpassa hjälpmedlen till Anders aktuella problem och förmåga och till hustruns behov av stöd. Karin introducerade sedan själv hjälpmedlet för Anders genom att säga, "Titta vad fin hjälp vi fått, du och jag – det här är någonting som är jättebra för oss, och som kommer att hjälpa både dig och mig". Hustrun menade att Anders på så sätt blev delaktig i hjälpmedlet på ett positivt sätt och han tog direkt till sig att använda badbrädan utan problem. På badbrädan finns ett orange handtag som färgkontrast mot den vita brädan. Det underlättade att Anders lätt kunde urskilja handtaget från den vita badbrädan och använda handtaget som stöd när han duschade. Karin märker att han gillar handtaget. Badbrädan är tillverkad av plast och det gör att den känns varm att sitta på och det blir en behaglig stund. Hustrun säger att hon inte skulle klarat av att duscha honom utan badbrädan och det skulle belasta hennes rygg om hon inte hade den.

## Nyckelhållare

Arbetsterapeuten arbetade i projektet ”Teknik och demens” där man hade möjlighet att testa och prova produkter/hjälpmedel för personer med demens och det innebar också möjligheter att köpa in produkter från ”öppna marknaden”. Det gjorde att Anders fick en nyckelhållare som han kan fästa i hällan på byxorna. På nyckelhållaren finns ett utdragbart elastiskt snöre som nycklarna sätts på vilket skulle kunna underlätta för Anders att komma ihåg nycklarna när han gick ut. Hjälpmedlet kom dock för sent, enligt hustrun, eftersom han i samband med att han fick hjälpmedlet fick utökad hjälp från kommunen och därmed inte behövde hantera låset själv. Hon var övertygad om att det hade varit en stor hjälp om han fått hjälpmedlet i ett tidigare skede av sjukdomen.

## Whiteboardtavla

Whiteboardtavlan var tänkt som ett stöd för Anders för påminnelse om olika aktiviteter när hustrun inte var hemma. T.ex. att han inte skulle gå ut själv eller påminna honom att ta med något till dagverksamheten.

## Placering av hjälpmedlen

Arbetsterapeuten diskuterade lämplig placering av tavlan eftersom man behövde utnyttja Anders strategier för var han kunde tänkas uppmärksamma och läsa på den. Arbetsterapeuten bad hustrun fundera och tänka ut en lämplig placering. Ett alternativ var köksdörren eftersom Anders passerade den flera gånger om dagen men sedan kom Karin fram till att ytterdörren skulle vara lämpligast. I första hand skulle då tavlan vara ett stöd att påminna honom om att han inte skulle gå ut osv. Karin skrev meddelanden med olika pennor på whiteboardtavlan. Den röda texten var riktad till Anders ”Gå INTE ut” eller ”Jag är i tvättstugan” etc.

## Kombinationen av hjälpmedlen blev en förstärkning

De skrivna meddelandena i kombination med påminnaren gav stöd till Anders att inte gå ut. Karin kunde nu känna sig lugnare när hon var på arbetet.

Karin skrev meddelanden till hemtjänstpersonalen med blå färg. På så sätt fungerade tavlan som en kommunikation mellan Karin och hemtjänst när hon inte träffade personalen på morgonen. Karin kunde t.ex. skriva ”idag vill jag att Anders har på sig den blå jackan” eller ”att han inte skulle glömma väskan”. Detta underlättade hennes situation betydligt när hon var på arbetet. Efter en tid övergick Karin till att skriva i en anteckningsbok till hemtjänstpersonalen och tavlan användes bara för meddelanden till Anders.

## Spisvakt

När Anders fick spisvakten i hemmet hade han redan slutat att laga mat. Innan Anders fick spisvakten kontrollerade Karin ofta att han inte satt på några plattor. Det fanns en stor oro för att han skulle göra det, speciellt om han var ensam hemma. Spisvakten fungerade som en stor trygghet för hustrun. Både de stunder han var ensam hemma men även när Karin var hemma. Hon kunde då känna sig lugn, för även om han satte på spisen så visste hon att den slogs av om hon vistades i ett annat rum. Det var också tryggt för hemtjänstpersonalen att det fanns en spisvakt i hemmet.

## Påminnaren

Påminnaren är en dosa med högtalare som monterades vid ytterdörren. Karin kunde spela in korta meddelanden, som kopplades till ytterdörren, och när Anders öppnade dörren så spelades meddelandet upp automatiskt. Karin prövade att använda hjälpmedlet när hon gick ner korta stunder i tvättstugan och Anders glömde var hon var. Om Anders då letade efter henne och öppnade dörren så hörde han hennes röst. Karin kunde anpassa och ändra meddelandet beroende på hur dagen såg ut. Om hon behövde gå ner en kort stund i närbutiken och handla så kunde hon spela in ett meddelande som sa "jag är och handlar nu och kommer hem snart". Karin kunde på så sätt få lite egentid som hon inte haft tidigare. Karin märkte att Anders hade lyssnat på påminnaren eftersom han var mindre orolig än tidigare när hon kom hem. Karin berättade att när hon kom hem efter inköpen, så kunde hon påminna honom genom att säga att hon varit och handlat. Anders svarade då att "det vet jag redan". Han kunde ibland även fråga när hon kom hem "vad har du köpt?".

När hon kom upp från tvättstugan kunde hon säga "jag har varit i tvättstugan" och då svarade han "jag vet". Det kändes lugnande för henne och gav henne trygghet och ork. När Karin introducerade påminnaren, så visade hon hur den fungerade och när hon spelade in meddelandet, så kunde Anders vara med och lämna synpunkter. Ibland tyckte han att det inspelade meddelandet hade för hög ljudnivå och då kunde hon direkt ändra meddelandet.

När Anders blev sämre i sjukdomen så fungerade påminnaren inte längre eftersom Anders inte längre kunde tolka påminnelsen. Han förstod inte att "hustrun pratade i högtalaren" när hon samtidigt stod på en annan plats i rummet. Karin hade önskat att de hade fått hjälpmedlet tidigare eftersom Anders kunde ha nytta av hjälpmedlet en längre tid och det skulle ha underlättat i deras vardag. De kunde använda påminnaren en månad.

Påminnare som läser upp korta meddelanden.



Foto: Inge Dahlenborg

### Time Timer

Det är en klocka som hjälper att ge stöd i tidsuppfattningen. Klockan visar den mängd tid som en timme innebär. En triangel i rött minskas allt eftersom timmen går och ger på så sätt stöd att förstå hur lång tid t.ex. en aktivitet varar. Karin kände sig inte tillfreds med att hon ibland var tvungen att lämna Anders ensam när hon skulle till arbetet innan hemtjänstpersonalen anlät. Anders problematik med tidsuppfattningen gjorde att han inte förstod hur lång tid det var till att hemtjänsten skulle komma. Karin löste problemet med att hon placerade Anders vid TV:n när hon skulle till arbetet för att han skulle kunna aktiviera sig under tiden och inte bli orolig. Klockan kunde då ge stöd för att veta hur lång tid det var kvar tills hemtjänstpersonalen kom.

### Talande knapp

Voisec är en liten samtalsknapp, som Karin kunde spela in korta meddelanden på. Knappen kan fästas med ett kardborrarmband eller placeras på lämplig plats. Anders kunde trycka på knappen om han blev orolig och höra hustruns röst säga att "hemtjänst kommer snart".

### Kort med meddelande

Ett kort med ett skrivet meddelande "hemtjänst kommer snart" och som förstärkning ett inspelat meddelande med samma information.

Anders fick hjälpmedlen Time Timer, Voisec och Go talk one för att pröva vilket som hjälpte honom bäst. Tyvärr kom hjälpmedlen i för sent skede. Anders blev också samtidigt beviljad insatser från kommunen. Karin uppger att hon är övertygad om att det skulle ha varit en stor hjälp med klockorna om han fått dem tidigare. Anders vanor hade säkert bidragit till att det skulle ha varit ett stöd och hjälpmedel som hade fungerat för honom, eftersom han tidigare varit van att arbeta med siffror.

## Förskrivningsprocessen

Arbetsterapeuten kunde följa behovsprocessen av hjälpmedel under det halvår som hon träffat paret. Den långa kontakten och den ständiga dialogen mellan Karin och arbetsterapeuten underlättade och bidrog till att lösa de problem som kunde kompenseras med stöd av hjälpmedel. Behoven förändrades under tiden vilket medförde behov av nya lösningar. I det skede som arbetsterapeuten kom i kontakt med paret var under en mycket pressad tid för Karin. Det var så mycket annat som behövde lösas med åtgärder ifrån kommunen innan hjälpmedlen kunde förskrivas.

Idag har paret fått utökad hjälp med personliga assistenter som kommer på morgonen och hjälper till innan Anders ska till dagverksamheten och finns på plats när han kommer hem. Karin behöver inte skynda sig hem varje dag och kan även sköta inköp och annat som hon inte kunde göra tidigare.



Karin önskade att hon fått information och kunskap om att det fanns hjälpmedel i samband med att Anders fick diagnosen. Även om man "inte då var i behov av hjälpen" så hade hon känt till vad som fanns och kunnat kontakta arbetsterapeuten när behoven av hjälp uppstod. Karin uppger att det optimala hade varit, att en kort tid efter diagnosen kunnat få träffa en arbetsterapeut som visat olika hjälpmedel "för de personer som vill veta". Detta för att få en introduktion om vilka problem som kan lösas med hjälpmedel.

Det är också viktigt att ha en bra kontakt genom hela vårdkedjan eftersom "man är tvungen att släppa in någon på bara skinnet" för att kunna bedöma vilka hjälpmedel som behövs. "Som anhörig orkar man inte ha hur många kontakter som helst", säger Karin. Sjukdomen och problemen förändras och det är viktigt att träffa någon som har spetskompetens inom området för att kunna ställa de rätta frågorna för att inte bli arg – "Man kommer ju in i en känslig miljö". Tillvaron blir komplicerad och man är i händerna på kommunens beslut om hjälp. Karin upplever att de är beroende av andra personer för att klara dagen, vilket inte är naturligt i deras ålder. "Det skulle ha underlättat om vi tidigare fått veta vad det fanns för hjälpmedel och vart man kunde vända sig – då kan man ju höra av sig till arbetsterapeuten för att diskutera olika lösningar", säger Karin.

### **Gå försiktigt fram med introduktionen av hjälpmedel**

Det kan bli för mycket att få alla hjälpmedel på en gång. Det är viktigt att få det nödvändigaste först för att sedan efter hand ta emot nytt. Det är också betydelsefullt, att vi som anhöriga kan introducera hjälpmedlen positivt för att de ska fungera bra. När vi t.ex. fick badbrädan, så kunde man uppmuntra med att tala positivt om hjälpmedlet – "Nu blir det lättare för dig att stiga ur badkaret". Det är viktigt att framhålla det positiva för honom och för oss.

Inget av hjälpmedlen har uppfattats som direkt negativt för Anders förutom påminnaren när han i det senare skedet inte kunde tolka det abstrakta längre – då togs också hjälpmedlet bort direkt. Det krävs att man som anhörig är lyhörd för de förändringar som sker och att man kan påtala att behoven förändras.

Det var också bra att arbetsterapeuten inte kom med färdiga lösningar eftersom det är de individuella förutsättningarna som styr. "Tror du det här hjälpmedlet kan vara bra för Anders", sa arbetsterapeuten. "Då var jag tvungen att tänka till själv också om det här kunde vara bra", säger Karin. Att inte säga "det här ska du ha" utan "skulle du kunna vara hjälpt av det här"? "Det är självklart att personer med samma sjukdom har olika behov, eftersom vi har olika roller, vanor och befinner oss i olika stadier av sjukdomen. På så sätt fick vi pröva oss fram. Det är inga självklara lösningar med hjälpmedel. Det ska också vara lättsamt för oss anhöriga och inte för komplicerade lösningar för att hjälpmedlen ska kunna användas.

Gärna med enkla och tydliga instruktioner när det gäller mer tekniska lösningar, annars blir det för svårt”, säger Karin.

Det är viktigt att arbetsterapeuten kommer hem till oss för att se hur det är, för ”det är ju här man märker vad som är problemet”. Det underlättade för oss att känna att vi kunde vara med och påverka processen. Man behöver hjälpmedel i olika skeden, eftersom det är en förändringsprocess.

## Förskrivarens/arbetsterapeutens erfarenheter

Genom att delta i projektet Teknik och demens har förskrivaren/arbetsterapeuten haft möjlighet att skaffa sig information och kunskap om kognitiva hjälpmedel och produkter. ”Teknik och demens” är ett projekt där det funnits möjlighet att prova ny teknik/hjälpmiddel för personer med demens.

För att det ska bli en bra förskrivning krävs en dialog mellan förskrivaren, personen med demenssjukdom och de anhöriga. Det är viktigt med rätt åtgärd vid rätt tillfälle.

Önskvärt hade varit att arbetsterapeuten hade fått kontakt med paret i ett mycket tidigare sjukdomsskede. Det här exemplet visar hur viktigt det är att få hjälpen i ett tidigt sjukdomsskede – annars blir det lätt för sent i förhållande till att personens förmåga försämras och då är det ingen hjälp längre. Det är också viktigt att följa patienten, göra uppföljningar under hela sjukdomstiden eftersom behoven ibland kan förändras mycket snabbt.

Det är viktigt att varje person bedöms utifrån sina behov, eftersom varje människa är unik i sin situation och miljö. Ofta ser arbetsterapeuten behov som inte personen med demens eller dennes anhöriga ser eller är känner till. För att kunna förskriva hjälpmedel krävs ett förtroende mellan de berörda parterna. Det är också viktigt att hjälpmedlen är enkla att använda och så långt det är möjligt automatiserade, dvs. att de inte kräver en aktiv handling.

## Orientera sig i hemmiljön

### Bakgrund

Gustav är 75 år och bor med sin hustru Kristina, som är 72 år, i en lägenhet i en storstadsmiljö i Sverige. Paret har bott i området sedan många år och de har två vuxna barn. Gustav har tidigare arbetat inom byggsektorn.

När Gustav var 73 år upptäckte Kristina att han började få problem, framför allt med att orientera sig. En dag när hon kom hem upptäckte hon att det inte stod rätt till. Gustav var inne i sovrummet och hittade inte ut ur rummet. Han försökte ta sig ut genom garderoben. Denna situation gjorde att

de sökte hjälp på vårdcentralen. När Kristina tänker tillbaka så kunde hon minnas att det tidigare varit andra händelser som hon nu förstår hade med demenssjukdomen att göra. Kristina hade märkt att Gustav hade svårigheter med att sätta ihop föremål trots att han alltid varit mycket händig. Han hade ibland också svårt att följa med i TV-program. Gustav bortförklarade symtomen med att han hade problem med synen, vilket också var sant.

Efter kontakten med vårdcentralen blev Gustav remitterad till specialistminnesmottagningen. Utredningen visade att Gustav hade diagnosen Lewi body demens, han hade då MMT 23. Sjukdomen medför att han ofta får synhallucinationer.

Synhallucinationerna var besvärliga men han upplevde det inte själv som farligt eller hotande. När Gustav fick sin diagnos för ett år sedan hade paret ingen hjälp hemma. Det som var besvärligt under den perioden var att Gustav vaknade flera gånger per natt och behövde gå på toaletten. Kristina var tvungen att gå upp minst två gånger per natt för att hjälpa honom att hitta till toaletten. Det hände också att Gustav försökte ta sig ut genom balkongen eller fönstret nattetid vilket resulterade i att Kristina fick sätta lås på fönster och dörrar. Han gick ofta i sömnen och försökte även komma ut genom ytterdörren. Kristina löste problemet med att låsa dörren inifrån.

I samband med utredningen på minnesmottagningen blev arbetsterapeuten kontaktad för att se över behovet av hjälpmedel. Arbetsterapeuten arbetade i projektet Teknik och demens med att utveckla förskrivningen av hjälpmedel för personer med demenssjukdom.

När arbetsterapeuten kom i kontakt med paret första gången hade de precis fått diagnos och Kristina var då mycket trött och utarbetad. Hon behövde akut andra insatser i hemmet för att det skulle fungera, varför de ville avvakta med besök av arbetsterapeuten. Efter en period var det mer aktuellt att ta emot hjälp och ett första besök i hemmet gjordes.

## Hjälppbehov

Gustav hade mycket svårt att planera aktiviteter och var beroende av hustruns stöd. Han hade svårt att hitta i lägenheten framför allt nattetid. Han hade även svårt att identifiera föremål. På dagtid var han ibland ensam i flera timmar. Gustav hade blivit beviljad hjälp från kommunen i form av ledsagare två gånger per vecka. Insatserna innebar att Gustav fick sällskap att gå ut och promenera, vilket Gustav uppskattade. De kunde även göra saker i hemmet. Kristina fick vid dessa tillfällen möjlighet att få lite avlastning.

Ett akut problem för Kristina och Gustav var att han vaknade flera gånger per natt och behövde gå på toaletten. Gustav hade svårt att orientera sig, att hitta ut ur sovrummet och vidare till toaletten. Hustrun hjälpte honom flera gånger per natt och var trött och utarbetad av detta. Eftersom Gustav

vaknade vid regelbundna tider på natten så hade Kristina löst det så att hon var vaken extra länge för att slippa bli väckt vid det första tillfället när han behövde hjälp. På det sättet behövde hon bara gå upp en gång på natten men det var tröttsamt för henne.

När arbetsterapeuten träffade paret hade de haft problem i tre månader. Kristina hade ansökt om att få avlastning på natten genom kommunen, men någon sådan hjälp fanns inte att få. Gustav var medveten om sina problem med att ofta vakna på natten. Hans medvetenhet om detta gjorde att han visade stor omtanke om Kristina och förstod att det var besvärligt för henne på nätterna. Så småningom fick de hjälp av kommunen med avlastningsplats på ett särskilt boende. Gustav fick möjligheter att vara två veckor på avlastning och två veckor hemma. Det fungerade inte så bra för paret, eftersom Gustav inte trivdes med att vara borta så mycket hemifrån. Det ändrades till att han var hemma tre veckor och en vecka på avlastning. När han varit på avlastningsplats en vecka kunde han ringa hem och fråga Kristina; ”Hur mår du?, Hur har du sovit?”

Arbetsterapeuten kunde vid första hembesöket samtala om deras behov och problem för att se över vilka hjälpmedel som kunde vara lämpliga att förskriva eller köpa in.

## Hjälpmedel

### Ledljus

Arbetsterapeuten kunde redan efter första hembesöket köpa in de hjälpmedel paret hade behov av. Det fanns genom projektet Teknik och demens möjligheter att köpa in produkter på öppna marknaden för att underlätta situationen. Ledljus inköptes och placerades på rummets insida vid dörrkarmen. Ledljuset tändes automatiskt vid skymning. Syftet var att underlätta för Gustav att se utgången när han vaknade på natten.

### Färgmarkering

På vägen mot toaletten kunde arbetsterapeuten markera med röda färgband på dörrkarmen och på väggen för att Gustav skulle uppmärksamma och ge ledtrådar att följa markeringen till toaletten. Arbetsterapeuten inköpte också markeringstejp som skulle lysa på natten men den fungerade inte tillfredsställande varför den togs bort. Tidigare hade paret prövat att sätta färgmarkerade band med gul- och rödrandiga streck som påminde om band som fanns på byggen. Dessa band fungerade dock inte som en ”ledtråd” eller ett stöd för Gustav.

Efter att ledljuset och markeringarna kom på plats klarade Gustav att själv hitta till och från toaletten nattetid. Kristina kunde få sova en hel natt utan att bli väckt.

## Färgad toalettsits

Gustav hade svårt att uppmärksamma toalettstolen eftersom toalettsitsen och miljön runt var i samma färg. Arbetsterapeuten kunde köpa en röd toalettsits för att underlätta i miljön med tydlig kontrastfärg. Det hjälpte honom att lättare hitta till toaletten. När han fällde upp locket blev det inte ett fullgott stöd eftersom det inte fanns någon färgkontrast när Gustav fällde upp både locket och ringen. Arbetsterapeuten gjorde ett uppföljande hembesök och åtgärdade det genom att markera toalettporslinet med röd markeringsstejp. Därefter kunde Gustav klara toalettbesöken mer självständigt.

## Nya behov uppkommer

### Anpassad mobiltelefon

När Gustav fick avlastningsplats så hade han önskemål om att själv kunna ringa hem till Kristina.

Gustav hade sedan tidigare varit van att använda mobiltelefon när han var ute men han tyckte att den var svår att använda, eftersom den hade för små knappar. Paret hade tidigare köpt en förenklad mobiltelefon, som var anpassad till hans synnedsättning. Gustav tyckte att även den var för svår att använda. Syftet med hjälpmedlet var att Gustav ville vara mer oberoende och att kunna bli nådd.

Arbetsterapeuten hade möjligheter att via projektet köpa behovsbaserade hjälpmedel och köpte in ett skal till mobiltelefonen för att förenkla den med fyra stora knappar. På knapparna kunde man skriva namnen på de personer som han ville ringa till. Gustav var mycket nyfiken och intresserad och kunde lätt lära in att använda telefonens funktioner med de förprogrammerade telefonnummer som han själv valde. Gustav var positiv och förvåntansfull till att få telefonen. Han hade lätt att lära sig använda telefonen, att kunna ringa och ta emot samtal. Ibland krånglade mobiltelefonen, men företaget kunde då åtgärda detta i samverkan med arbetsterapeuten.

Svårast för Gustav var att han inte kunde ladda mobiltelefonen själv när han vistades på särskilt boende, eftersom det där fanns en timer på elkontakten som gjorde att laddningen stängdes av efter en halvtimme. Detta medförde att personalen fick hjälpa honom att ladda mobiltelefonen.

### Hjälpmedel att ta med sig vid flytt

Ett år efter Gustavs diagnos flyttade han permanent till ett gruppboende. Han fick möjligheter att ta med sig den röda toalettsitsen, vilket underlättade för honom även på gruppboendet. Mobilen hade han också haft möjlighet att ta med sig, men eftersom han

Ett skal till mobiltelefonen gör det lättare att ringa.



Foto: Ingela Månsson

inte går ut själv, så tycker han det går lika bra att använda en vanlig telefon. Det är därför inte aktuellt med mobiltelefonen längre. Ledljusen behövde inte tas med vid flytten eftersom toaletten var i anslutning till rummet och Gustav kunde se toaletten direkt när han vaknade.

Efter att Gustav flyttat till boendet har han själv haft önskemål om att få tejp på golvet för att orientera sig till toaletten. Lampan på toaletten är också alltid tänd.

## Förskrivningsprocessen

Arbetsterapeuten kunde följa behovsprocessen av hjälpmedel under de fem månader som hon hade kontakt med paret. Behoven förändrades under tiden, vilket medförde behov av nya lösningar. I det skede som arbetsterapeuten första gången kom i kontakt med hustrun på telefon var det så mycket annat som behövdes ordnas först. I efterhand har Kristina konstaterat att det hade varit bra att få skriftlig information om vilka hjälpmedel som fanns och hur de kunnat hjälpa i vardagen. Hon hade då lättare kunnat ta ställning till om och när något hjälpmedel kunde vara aktuellt för dem. Även om hon var mycket trött då, så går det ju upp och ner och ringer någon en sådan dag kan besluten bli fel. ”Skriftlig information kan man ju ta till sig mindre trötta dagar”, säger Kristina.

Gustav och Kristina har varit positiva till att få hjälpmedlen. Markeringen i bostaden har fått anpassas eller bytas från gul till röd markering. Gustav hade behövt tätare besök och mer tid för att lära sig använda telefonen samt att han kunde ringa arbetsterapeuten vid behov. Arbetsterapeuten har följt upp att vidtagna åtgärder har fungerat.

Gustav har ofta använt telefonen och övriga förskrivna hjälpmedel och flera gånger per dag. Telefonen har han använt när han var ute och de andra hjälpmedlen har använts i bostaden. Hjälpmedlen har bidragit till att öka Gustavs aktivitetsförmåga och delaktighet och åtgärderna har varit mycket värdefulla.

Ibland är Gustav hemma på permissioner och då finns markeringarna kvar på väggen som stöd i miljön. ”Tänk om jag vetat hur kunnig arbetsterapeuten var, det förstår jag i efterhand”, säger Kristina. Det är svårt att svara på vad som tidigare hade kunnat underlättats, eftersom jag då var i en kris. Kristina och Gustav tycker det är bra att de kunde få hjälp så snabbt med insatser och hjälpmedel från arbetsterapeuten. Kristina tycker det kändes extra fint att arbetsterapeuten hade enskilda samtal med Gustav, vilket gjorde att han kände sig kompetent och delaktig i besluten om hjälpmedel. Gustav har under hela sin sjukdomsperiod haft stor medvetenhet och insikt om sina problem och det har gjort att de kunnat prata om de olika lösningarna. Kristina tycker att hjälpmedlen kan rekommenderas till andra med liknande behov.



## Förskrivarens/arbetsterapeutens erfarenheter

Genom att delta i projektet Teknik och demens har förskrivaren/arbetsterapeuten haft möjlighet att skaffa sig information och kunskap om kognitiva hjälpmedel och produkter. ”Teknik och demens” är ett projekt där det funnits möjlighet att prova ny teknik/hjälpmiddel för personer med demenssjukdom.

Arbetsterapeuten fick kunskap om skalet till mobiltelefonen på en mäs­sa (ID-dagarna), som arrangeras av Hjälpmedelsinstitutet. Arbetsterapeuten hade ingen erfarenhet eller kunskap om hjälpmedlet innan förskrivningen till Gustav. Arbetsterapeuten kan absolut tänka sig att förskriva hjälpmedlet till fler personer.

För att det ska bli en bra förskrivning krävs en dialog mellan förskrivaren, personen med demenssjukdom och deras anhöriga. Det är viktigt med rätt åtgärd vid rätt tillfälle.

Önskvärt hade varit att arbetsterapeuten hade fått kontakt med paret i ett tidigare sjukdomsskede. Det är viktigt att få hjälpen i ett tidigt sjukdomsskede – annars blir det lätt för sent eller nyttan med hjälpmedlet blir under alltför kort tid. Det är viktigt att följa brukaren och göra uppföljningar under hela sjukdomstiden eftersom behoven förändras och ibland mycket snabbt. När arbetsterapeuten väl fick kontakt med Gustav, så kunde han få hjälpmedlen inom en månad. Vid något tillfälle har telefonen krånglat och då har Gustav meddelat arbetsterapeuten, som i sin tur kontaktat företaget.

Det är viktigt att varje person bedöms utifrån sina egna behov – varje människa är unik i sin situation och miljö. Ofta ser arbetsterapeuten behov som inte personen med demens eller deras anhöriga uppmärksammar eller är medveten om. För att kunna förskriva hjälpmedel krävs också ett förtroende mellan de berörda parterna. Det är också viktigt att hjälpmedlen är enkla att använda och så långt möjligt automatiserade, dvs. att de inte kräver en aktiv handling.



# Behov av fortsatt kunskapsutveckling

Att få bo kvar i sitt hem även om man får en funktionsnedsättning har sedan länge varit ett politiskt mål i Sverige. Vidare så har delaktighet i vardagligt liv utifrån egna förutsättningar identifierats som en rättighet för alla oavsett funktionsnedsättning. I Teknik och demensprojektet används teknik för att möjliggöra för personer med demenssjukdom att vara engagerade och delaktiga i vardagliga aktiviteter. Projektet har utvecklat en modell för behovsbaserat teknikstöd vid demenssjukdom. Olika aspekter av projektet har rapporterats i andra texter från projektet. Intressant är dock inte bara att berätta vad projektet har kommit fram till. Det är även av stor vikt att synliggöra de områden där vi idag saknar kunskap. På basis av den kunskap som utvecklats inom projektets ram har det identifierats områden där det idag saknas alternativt finns för lite kunskap.

## Vad är syftet med teknikstöd för personer med demenssjukdom?

Kunskapen om demenssjukdomar är idag väl utvecklad. Vi vet mycket om de praktiska problem som uppstår för personer med demens i deras vardag. Däremot så har vi begränsad kunskap om hur engagemang i aktivitet kan möjliggöras för personer med demenssjukdom. Det finns några studier som identifierat komponenter eller egenskaper i hur personer med demens fungerar i sin vardag. Vidare finns intressanta och nyskapande arbetsformer i kliniskt arbete. Men en mer övergripande teori om hur aktivitetsengagemang kan möjliggöras för denna grupp har inte utvecklats. En konsekvens av detta är att det blir svårt att testa om insatser med teknik i syftet att öka aktivitetsengagemang är effektiva eller inte. Vi vet helt enkelt inte idag vilka faktorer som ska mätas.

När vi ska utveckla kunskap om och i så fall hur teknik kan påverka aktivitetsengagemang för personer med demenssjukdom så behöver vi ha instrument som är känsliga för att mäta det som förändras. En angelägen uppgift för framtida forskning blir därför att utveckla instrument som mäter aktivitetsengagemang med större tillförlitlighet än dagens instrument.

## Träning som påverkar annat än det som tränats

Ofta när man gör insatser för personer med någon typ av funktionsnedsättning har man ambitionen att flera faktorer ska påverkas. När vi ger insatser för att möjliggöra aktivitetsengagemang för personer med demenssjukdom så har vi även ambitionen att denna insats ska påverka andra närliggande faktorer som t.ex. sömn hos anhöriga eller psykiskt välbefinnande hos personen med demenssjukdom. Vi vet dock att det genom träning eller intervention är väldigt svårt att uppnå förändring i andra faktorer än det som träningen är fokuserad på. Om fokus i en insats är att öka aktivitets-

engagemang så är det i aktivitetsengagemang som det är störst chans att finna förändring. Framtida forskning om effektiviteten av teknikåtgärder för personer med demenssjukdom och deras anhöriga behöver därför tydligt identifiera vad som är fokus för insatsen och utveckla instrument och mätmetoder som mäter just det. Då kan en väl avvägd matchning mellan det som tränas och de mått som används bli möjlig.

## **Brukarerfarenheter och teori**

Inom interventionsforskning betonas det idag att träning måste bygga på välgrundade antaganden och på teori för att förändring ska vara möjlig. Teknik och demensprojektet har svarat på denna utmaning genom att bygga insatser på den nutida kunskap och teori om hur aktivitetsengagemang fungerar för personer med demenssjukdom. När det gäller teknik, hjälpmedel och funktionsnedsättning så behöver den existerande kunskapen och teoriunderbyggnaden utvecklas. Ett förslag är att göra fler hypotesgenererande kvalitativa studier som bidrar till att bygga upp tydligare teori inom fältet. Dessa kan sedan testas i studier.

Det är även angeläget att ge personer med demenssjukdom, anhöriga och professionella delaktighet i kunskapsutvecklingen om sina egna förhållanden. Inom Teknik och demensprojektet har vi sökt att uppnå det genom att komplettera mätningar och tester med djupintervjuer av personen som fått teknikinsatser, anhöriga samt personal som arbetat med projektet på olika nivåer.

## **Praktiska tillämpningar**

Meningen är att den kunskap som utvecklas inom ramen för Teknik och demensprojektet ska kunna användas praktiskt av personer som har demenssjukdom såväl som av deras anhöriga och av professionella aktörer. Det finns idag ett behov av modeller och praktiska arbetsformer som kan kommunicera med olika aktörer som arbetar med personer med demenssjukdom. En modell som bygger på team-baserat arbete finns beskriven i den konsekvensanalys som utformats genom Regionalt Vårdprogram Demens, som utvecklats inom Stockholms läns landsting 2006. Centralt i det vårdprogrammet är kontinuitet i insatserna över tid samt att de kompetenser som krävs för att arbeta med personer med demenssjukdom är identifierade. Den behovsbaserade förskrivarmodellen som resursenheten vid Stockholms Sjukhem beskrivit är ett exempel på en modell som ligger i linje med det demensteamsarbete som vårdprogrammet beskriver och som väl kan tillämpas.

Ett förslag är att göra ett antal mindre tillämpningsstudier i olika organisationsstrukturer. Sådana studier behöver göras i nära samarbete med utvecklandet av relevant utfallsmått för denna typ av insatser.

## Referenser

Canadian Occupational Performance Measure, COPM (1999),  
Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA).

Kielhofner, G. (2002), *A model of Human Occupation: theory and application* (3. ed.). Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Törnquist, K. & Sonn, U. (2001), ADL-taxonomi.  
Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA).

Wahlund, L.-O. m.fl. (2006), Demens: regionalt vårdprogram.  
Stockholms läns landsting.

World Health Organization (2001), *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: WHO.



# Resultat och erfarenheter från resursenheten Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland

**Projektledare:** Carina Boström, leg arbetsterapeut  
Anna Rosshagen, leg arbetsterapeut

57

## Introduktion

Arbetsterapin inom Primärvården Gästrikland har ansvar för arbetsterapeutiska insatser inom primärvården i kommunerna Gävle, Hofors, Sandviken och Ockelbo. En av de två resursenheterna i det nationella projektet Teknik och demens byggdes upp av arbetsterapeuter inom Primärvården Gästrikland, stationerade i Gävle.

De två arbetsterapeuterna arbetade sammanlagt halvtid i projektet och halvtid kliniskt med sina ordinarie arbetsuppgifter. De kom med i projektet på grund av sitt intresse för personer med demenssjukdom och tidigare erfarenhet av demensfrågor och projekt.

Det första projektåret användes till stor del för kunskapsinventering och kunskapsuppbyggnad. Steg för steg började arbetet med att öka användningen av hjälpmedel för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. I samband med detta arbete samlades också data in till den kostnads- och effektanalys som genomfördes av Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT) vid Linköpings Universitet. Personerna med demenssjukdom och deras anhöriga rekryterades till projektet dels genom att de två arbetsterapeuterna själva kom i kontakt med dem i sitt ordinarie arbete och dels via kolleger inom Primärvården Gästrikland.

I projektarbetet ingick även att utveckla metoder för bedömning av hjälpmedelsbehov och förskrivning av hjälpmedel för personer med demenssjukdom samt att sprida kunskap om hjälpmedel och hjälpmedels betydelse vid demens. En arbetsmodell har utvecklats tillsammans med Stockholms Sjukhem och finns beskriven på sid 31.

## Något om personerna med demenssjukdom och de insatser som gjordes

Aktivitetsstörningarna hos personer med demenssjukdom varierar beroende på bl.a. sjukdomsgrad, sjukdomsskede, livssituation, personlighet och vad den sjuke och den anhörige bedömde som viktiga områden.

Många av dem vi träffat har dock gemensamt att de i olika grad har svårt att hålla sig à jour med tid, dag och månad. Olika typer av elektroniska kalendrar har prövats som hjälpmedel av flera personer med demenssjukdom, bl.a. den elektroniska Förgätmigej-kalendern, Dag och Natt och Mora bildstöds färgade kalendrar. Strategier att t.ex. göra det till en morgonrutin att stryka ett streck över en dag på väggalmanackan har också använts.

När det gäller strategier, har de flesta anhöriga fått information om att det är av vikt att ge instruktioner på ett enkelt, kortfattat och tydligt sätt. Stöd i form av strategier har ofta handlat om tips och idéer kring hur man i hemmiljön kan underlätta, tillrättalägga och tydliggöra.

Ett stort dilemma är ofta den sjukas nedsatta insikt om sina problem samt olika grad av förnekelse och förträngning. Vi kunde se behov och möjligheter att erbjuda insatser och har ofta den anhöriges stöd i detta, men den sjuke säger av nämnda skäl nej.

Flera av personerna med demenssjukdom hade av olika anledningar minskat sitt användande av telefon. Det kunde vara att man hade svårt att förstå hur man skulle använda telefonen, men också att man drog sig för att föra samtal i telefon. Det kunde vara svårt att hantera den information som gavs under samtalet och därför undvek man att telefonera. Oavsett vilket, ansåg de flesta att det var viktigt att klara av att telefonera. Detta har föranlett oss att låta flera personer pröva enkla telefoner med stora knappar, där man kan lagra kortnummer och välja om man vill ha bild eller nummer på knapparna. Denna telefon (Comsys bildtelefon) har flera prövat och vid ett par tillfällen har det lett till egna inköp.

Svårigheter att sköta medicineringen samt att man förlägger saker, t.ex. nycklar, var andra vanligt förekommande problem.

## Regler för förskrivning

När det gäller förskrivning är det landstingets ansvar att tillhandahålla och förskriva hjälpmedel enligt vissa riktlinjer. Förskrivning kan ske där hälso- och sjukvårdspersonal erfordras för bedömning, utprovning, anpassning och träning. Det innebär också att vissa av de produkter som provats under projektiden är sådana som personerna får köpa själv i öppna handeln.

Det är dock inte alltid så enkelt att bedöma olika behov utifrån dessa regler. Hur långt sträcker sig behovet av vår kompetens utifrån att personen har nedsatta kognitiva förmågor? Kan detta ökade behov göra att en produkt



till en person med kognitiva svårigheter bekostas av landstinget, medan det blir egenansvar för en kognitivt frisk person?

I Teknik och demensprojektet fanns möjlighet att köpa in produkter utanför det gängse regelverket i landstinget. För att utveckla kunskapen och hjälpmedelshanteringen inom primärvården fann vi dock det mest fruktbart att så långt som möjligt följa de vanliga reglerna. På så sätt blev det tydligare vilka begränsningar och oklarheter respektive möjligheter dessa regler ger när det gäller hjälpmedel till personer med demenssjukdom.

### Om bedömningsinstrumentet COPM

För att bedöma vilka problem en person med demenssjukdom har använde arbetsterapeuterna i projektet instrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Valet föll på COPM mycket på grund av att det där fanns möjlighet att använda instrumentet till både patienten och den anhörige, var och en som en egen klient.

Vi i Gävle har använt det så och riktat in oss på de problem som personerna själva skattar som viktiga och värdefulla för dem att åtgärda. Det har många gånger varit svårt att göra denna bedömning med den sjuke, då dennes nedsatta insikt i sin situation lett till att personen inte kan göra adekvata bedömningar av sin aktivitetsförmåga.

COPM är ett halvstrukturerat bedömningsinstrument baserat på intervju. Det bygger på att det är personen själv som beskriver sin egen uppfattning om aktivitetsutförandet. Patienten får göra tre självskattningar: hur betydelsefull aktiviteten är för honom/henne, hur väl han/hon klarar att genomföra den och hur hans/hennes tillfredsställelse är med situationen. De två sista skattningarna upprepas sedan vid utvärderingen av en insats för att fånga upp förändring i patientens syn på sitt aktivitetsutförande.

COPM-bedömningen utfördes till största delen i patientens hem. Vi valde att intervjua personen med demenssjukdom och den anhörige var för sig. Detta för att framför allt ge den anhörige så goda möjligheter som möjligt att berätta om sin situation.

Vid intervjun antecknade vi fortlöpande i det formulär som tillhör COPM-instrumentet. Data antecknades i första hand under de rubriker som finns i formuläret, men många gånger saknades lämpliga rubriker. I sådana fall gjordes noteringarna där det fanns plats i formuläret.

Vi valde att inte använda betydelseskattningen, då vi såg att denna skattning var av mindre vikt, eftersom flödet av beskrivna konkreta problem inte var så stort. Dessutom prioriterade vi bort denna skattning framför allt för att minska påfrestningen för personerna med demenssjukdom.

Förutom ovan nämnda undantag, har vi följt instrumentets instruktioner när det gäller hur och när skattning ska utföras.



Uppföljning av interventionen har gjorts löpande under den period som behandlingen pågått. En slutlig utvärdering och ny bedömning gjordes ca 12 veckor efter intervention. Vid det tillfället fick personerna återigen skatta sitt utförande och sin tillfredsställelse.

### Kompletterande frågor

Vi anser det viktigt att relatera personernas ofta allmänt hållna problembeskrivningar såsom oro, stress, vardagskontroll, nedsatt minnes- och orienteringsförmåga, till mer konkreta aktiviteter i specifika situationer. Detta gör det mer överskådligt både för personerna själva och för oss som behandlare. Det blir också lättare att utvärdera insatsen med ett mer konkret mål.

I bedömningen såg vi även den anhörige som en klient med problem utifrån den egna situationen. Ibland blev det så att den anhörige även skattade den sjukes aktivitet.

Frågorna till den anhörige inriktades på dennes egna upplevelser av problem i vardagen utifrån den situation han/hon befann sig i p.g.a. sin relation till personen med demenssjukdom.

För att fånga de kognitiva svårigheter vi förväntade oss att patienterna skulle ha, använde vi oss av en intervjuguide med stödfrågor. Vi frågade också om vana att använda sig av vardagsteknik och intresse för sådan. Detta för att bättre kunna anpassa vår intervention till rätt behov och kompetens hos patient och den anhörige.

Frågorna hjälpte oss också att under bedömningen fokusera på de specifika problem och behov som ofta uppstår hos den anhörige. Stödfrågorna som riktade sig till personen med demenssjukdom respektive den anhörige, skilde sig åt (se bilagan Kompletterande frågeguide till COPM-bedömning, sid 77–78).

### Kommentarer kring COPM

Att fånga de problem som har sin bakgrund i kognitiva problem är inte alltid helt enkelt. Ofta störs patienter av nedsatt insikt i sina svårigheter/problem, vilket gör att deras upplevelse inte alltid stämmer med verkligheten. För många av personerna med demenssjukdom var det svårt att formulera konkreta svårigheter, även om de kunde samtala kring dem. Dessa formuleringar kunde de därför behöva hjälp med. Här finns också en risk att bedömaren styr intervjun allt för mycket.

Att genomföra skattningen var svårt för de personer som hunnit en bit in i sjukdomen. Dels p.g.a. att de många gånger hade svårt att förstå vad själva skattningen innebar, att förstå kopplingen mellan sitt utförande och sin till-

fredsställelse till en siffra på en skala. Dels var det också ofta svårt att över huvud taget kunna välja en siffra.

När det gällde den anhöriges bedömning, så rörde det sig ofta om att översätta känslobetona problem till mer praktiska och konkreta sådana. Att man beskrev sina problem i termer som oro, irritation, ilska och trötthet var mycket vanligt. Då frågade vi vad som orsakade oron, irritationen osv. Vi kunde då komma ner på en konkret nivå, vilket gjorde att vi lättare kunde resonera kring insatser för att göra en förbättring.

## Beskrivning av en person med demenssjukdom

Följande beskrivning får illustrera många av bedömningsaspekterna.

En 72-årig man med Alzheimers sjukdom bor med sin hustru i ett radhusområde. Han är fysiskt aktiv och går gärna ensamma promenader. Han är dock osäker på att alltid hitta hem. Hans fru är alltid orolig över att han ska gå vilse, när han är ute på ensamma promenader. De har provat med vanlig mobiltelefon, men den klarade han inte av. Han har också svårt att komma ihåg dag och datum och frågar hustrun mycket om det. Hustrun är kvick och rask och fyller dagarna med aktiviteter som maken ofta är med på. Hon har svårt att acceptera att mannen inte längre kan vara med på samma sätt. Hon har också svårt att ha tålmod när han behöver mer tid på sig för att förstå och att han upprepar sig mycket. Hon vet att det beror på sjukdomen, men hon har ändå svårt att lägga band på sig.

Att genomföra bedömningen tillsammans med mannen går ganska bra, eftersom han har god språkförståelse vid vårt samtal. Det brister dock i hans förmåga att riktigt inse vidden av sina svårigheter, men han tillstår att han har svårt att komma ihåg dag och datum. Han uttrycker också att han saknar en egen mobiltelefon, när han är ute på sina promenader. Han berättade att han vid ett tillfälle gick vilse i grannskapet men han känner sig dock inte så orolig för det. Han skattar sin förmåga att kunna kontakta eller bli kontaktad av frun vid promenader som "1" (skalan går från 1–10 där 1="kan inte utföra den alls", 10="kan utföra den extremt bra") – "jag har ju ingen telefon"! Han skattar förmågan att komma ihåg dag och datum som "7", vilket skiljer sig från hustruns skattning av hans förmåga – hon skattar "2".

Bedömningen tillsammans med frun visar att hon tycker det är mycket svårt att undvika att bli arg och irriterad på maken p.g.a. att han upprepar sig, frågar och inte kommer ihåg. Hon har också en stor oro för att maken ska gå vilse vid sina ensamma promenader. Det framkommer att hon inte är "någon klippa" på teknik, men hon klarar av att hantera TV, radio, microvågsugn och telefon utan svårigheter.

Intervention som prövas blir den elektroniska kalendern Förgätmigej och enknappstelefonen Soneco. Dessa svarar mot båda makarnas problem med lite olika utgångspunkter. Mannen önskar en mobiltelefon som han kan

ringa på och svara i när han är på promenad. Han vill också lättare kunna komma ihåg dag och datum. Hustrun vill minska sin oro i samband med makens promenader genom att kunna nå honom på telefon. Hon önskar också minska sin irritation på att han ständigt frågar om dag och datum.

Kalendern ställs så strategiskt som möjligt, där maken passerar ofta och lätt kan se den.

Soneco-telefonen laddades med ett kontantkort och programmerades så att det bara gick att ringa hem till hustrun. Instruktioner gavs både muntligt och skriftligt till båda vid den praktiska genomgången i samband med ett hembesök. Hustrun tackade nej till att arbetsterapeuten skulle träna telefonanvändningen med maken, det ville hustrun göra själv.

Vid telefonuppföljning ca en och en halv vecka efter intervention framkom att det inte fungerade med telefonen. Vid hembesöket visade det sig, att hustrun avslutat det abonnemang som hörde till Soneco-telefonen eftersom hon inte förstått hur det hängde ihop. Maken hade också stora svårigheter att lära sig telefonen, framför allt att ringa på den. Målsättningen ändrades då så att huvudsyftet blev att hustrun kunde nå honom när han var på promenad. Träningen fortsatte och de skriftliga instruktionerna förbättrades. Erbjudande och rekommendation till patienten och hustrun gavs igen om att arbetsterapeut kunde komma hem och träna tillsammans med patienten. Paret tackade nej till detta. Hustrun fick då instruktion om att dagligen träna tillsammans med maken och att använda telefonen, även om han inte tog någon promenad.

Vid utvärderingen skattade maken sitt utförande när det gäller telefoni betydligt högre än vid första bedömningen. Han tyckte att det gick bra att använda telefonen. Hustrun skattade också både utförande och tillfredsställelse högre. Hon har märkt att maken har svårt att lära sig telefonen, men hon är ändå mindre orolig nu. Dessutom går han nu inte ut ensam lika ofta och det minskar också oron.

Maken skattade sitt utförande när det gäller att komma ihåg dag och datum lägre än vid bedömningstillfället, men uttrycker med ord att "det är bättre nu". Enligt hustrun frågar han inte lika ofta om dag och datum längre och som hon uppfattar det så har han inte lärt sig titta på kalendern. Hon upplever att han har försämrats i sin förmåga att över huvud taget bry sig om detta. Men det leder till mindre irritation hos henne.

# Lärandeprocessen, kunskapsinventering och kunskapspridning

I samband med att vi blev delaktiga i projektet, bildades en arbetsgrupp inom Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland. Den bestod till en början av nio kolleger, spridda över Gästrikland. De har alla ett särskilt intresse för demenssjukdomar med allt vad det innebär både för personen med demenssjukdom och dennes anhöriga. På grund av olika personalförändringar har gruppen idag inte samma sammansättning men fortfarande nio deltagare.

Samtidigt som gruppen kom till, blev det klart att arbetsterapeuternas kompetens skulle tillvaratas i familjeläkarens demensutredning med en bedömning av patientens kognitiva förmågor. För att detta skulle få genomslag i hela vår enhet, valde vi att låta några personer arbeta upp kompetens kring detta för att sedan kunna sprida kunskapen vidare till kolleger inom enheten. Kollegerna som gör dessa bedömningar är desamma som deltagarna i ovan nämnda arbetsgrupp.

Inom projektet har vi haft ett nära samarbete med våra kolleger i arbetsgruppen. Vi har löpande fört över den kunskap vi fått till dem. De har också hjälpt till med att konkret utforma det bedömningsstöd, som tidigare beskrivits. För att sprida produktkunskap inom gruppen, har vi bl.a. ordnat workshops.

Ett stort arbete som arbetsgruppen har gjort, är att utarbeta ett lokalt demensprogram med riktlinjer för hur bedömning i samband med demensutredningen ska gå till samt intervention och uppföljning. Programmet ska ge stöd för att genomföra bedömningarna så lika som möjligt i hela verksamheten samt att vi lättare ska kunna integrera kunskapen i ordinarie verksamhet.

## Kunskapsinventering

När det gäller kunskap om demenssjukdomar ser vi generellt att all vårdpersonal har en önskan om mer utbildning, oavsett profession och organisation. Detta har vi främst hämtat från den kartläggning av nuläget som gjordes i Gävle kommun i samband med starten av projektet "Utvecklad samverkan i vård och omsorg för personer med demenssjukdom", 2002–2004.

Under arbetets gång i Teknik och demensprojektet har detta också fortlöpande bekräftats, dvs. önskan om mer kunskap finns rent generellt, men det har också, bland våra kolleger, tydligt påtalats behovet av mer specifik kunskap rörande kognitiva funktioner, arbetsterapeutiska insatser och kunskap kring tekniska produkter.

## Spridning av kunskap

För att sprida sådan kunskap har vi hos oss valt att rikta våra insatser främst till en arbetsgrupp, som har ett särskilt intresse och i organisationen en större möjlighet att fördjupa sig inom området och arbeta med just dessa frågor. Dessa personer kan sedan i sin tur sprida kunskapen vidare på respektive hälsocentral.

Kunskapspridning till andra än våra kolleger har skett främst genom informationsmöten kring någon/några enskilda produkter där vi också bjudit in tillverkaren/företaget för produkten. Vi har då mött blandade grupper med olika professioner från både kommun och landsting och det har visat sig mycket givande när det gäller samarbete/samverkan. Att ”få ett ansikte” på personer man oftast har telefonkontakt med underlättar fortsatt arbete. Att gemensamt lösa aktuella problem i pågående ärenden ute i verksamheterna skapar bra kontakter, som senare kan leda till bättre och effektivare rutiner.

## Hur en ”ny” produkt får spridning

Vid projektets början visste vi inte mycket om handdatorer med specifika program, som riktade sig till personer med kognitiva svårigheter. För personer som har dessa struktureringssvårigheter kan en handdator med påminnelsefunktion hjälpa mycket. Vi fick tillfälle att lära oss en modell som heter Handi II. Vi lärde oss också hur den skulle förskrivas i vårt landsting – via KomX, den enhet som provar ut kommunikationshjälpmedel. Det var dock en mycket lång väntetid och den rutin som gällde för remisshanteringen var inte tillfredsställande. Det var också så, att de personer som fick detta hjälpmedel förskrivet till största delen var personer med någon form av utvecklingsstörning.

I och med att vi lärde oss hjälpmedlet och snabbt insåg dess stora möjligheter för personer med struktur- och minnesproblem så kunde vi konstatera att förskrivningsrutinen inte var bra, särskilt inte för personer med en progresserande sjukdom. Vi presenterade tankar på hur vi ville förändra förskrivningsprocessen gällande Handi. I första hand gällde det för personer med demenssjukdom men även för andra personer med kognitiva svårigheter, där minne och struktur var viktiga problem. Vår önskan var att bedömningen skulle göras av arbetsterapeut i primärvården, som sedan skulle kontakta konsulent på hjälpmedelscentralen. Denna konsulent skulle besitta specialistkunskaper kring produkten, alternativt kunna ta reda på dessa.

Samtidigt fortsatte KomX med en egen organisationsutredning, vilken ledde till att Handi inte längre var ett hjälpmedel som alltid skulle provas ut via dem. I de fall Handi till största delen skulle stödja struktur och minne, blev det primärvårdens egna arbetsterapeuter som hade ansvar för förskrivningsprocessen.

När vi mötte våra kolleger med vår entusiasm över detta hjälpmedel och dess möjligheter, fick vi lite svalare respons. Det fanns en tveksamhet inför ett nytt, mer tekniskt avancerat hjälpmedel, en rädsla att inte behärska det. Vi förstod att vi var tvungna att vara tydliga med vad som var ”primärvårdsnivå” gällande Handi. Det här blev resultatet:

Arbetsterapeutens ansvar i primärvård är att:

- Bedöma behovet utifrån person och situation, dvs. vad personen har för fysiska och kognitiva svårigheter och resurser i ett aktivitetssammanhang.
- Veta i ”stora drag” hur Handi II fungerar, vilka funktioner den kan stödja liksom översiktlig kunskap om och på vilket sätt den går att anpassa efter person – inte hur själva programmeringen görs.
- Utifrån punkterna ovan kunna ta ställning till om Handi II är ett relevant hjälpmedel att pröva för patienten.
- Kontakta hjälpmedelscentralen och konsulent där, beskriva vilka svårigheter personen har, i vilka situationer den behöver Handi II osv.
- Träna patienten att använda produkten, eventuellt i samarbete med hjälpmedelskonsulent.

Vi insåg också, att vi måste ”lägga en grund” för våra kolleger om produktkännedom. Vi ordnade därför en utbildning för i huvudsak vår arbetsgrupp, för att de skulle få möjlighet att få kunskap om och bilda sig en uppfattning om hur Handi fungerar och vilka förmågor den kan stödja. Vi har också haft kontakt med hjälpmedelscentralen om deras ansvar i denna process. Eftersom förskrivningen i sig, med de avtal som finns, reglerar hjälpmedelscentralens ansvar, blev detta inte någon stor sak.

Hjälpmiddelscentralens ansvar är att:

- Bistå med teknisk kompetens kring produkten.
- Anpassa produkten utifrån personens behov och behandlande arbetsterapeuts instruktioner.
- Bistå med teknisk support när så behövs.

### Ytterligare kunskapsspridning

Vi har under projekttidens gång haft samarbete med många olika aktörer i vårt närområde:

- Hjälpmedel SAM, vår hjälpmedelscentral. Där har vi samarbetat med en hjälpmedelskonsulent, som fokuserat särskilt på kognitiva hjälpmedel,

samt en eltekniker, som också har extra intresse för larm och olika lösningar på problem för personer med demenssjukdom.

- I samarbete med konsulten har en särskild plats iordningställts på hjälpmedelscentralen, där man samlat olika typer av kognitivt stöd. Där kan privatpersoner få titta och kolleger låna för att pröva själva eller för att en kort tid låta en patient pröva. Detta har lett till ökad kunskaps-spridning både bland kolleger och brukare.
- Vi har också kunnat påverka den hjälpmedelsbutik som finns i direkt anslutning till hjälpmedelscentralen, så att de i sitt sortiment tagit in några produkter som stödjer minne och tidsuppfattning. Under projektiden har vi även träget informerat om att det går att köpa en enkel TV-fjärrkontroll i en lokal hemelektronikbutik. Framför allt hjälpmedelskonsulten har varit flitig i att påverka butiken, vars personal lärt sig mer om produkten för att kunna svara på kundfrågor. I nuläget finns fjärrkontrollen att köpa och hänger väl synlig framme i butiken.
- I Gävle finns en väl utbyggd anhörigverksamhet med anhörigcentrum som spindeln i nätet. I samarbete med Specialistenheten inom geriatriken har vi där genomfört flera informationstillfällen där anhöriga till personer med demenssjukdom fått information om hjälpmedel vid demens. Vi har också haft med oss produkter och kunnat förevisa.
- I samverkan med hjälpmedelsfirmor har vi ordnat träffar med både politiker, tjänstemän och andra vårdgivare för att visa nyttan av tekniska lösningar för personer med demenssjukdom och deras anhöriga och även för kommunens personal. Detta arbete tillsammans med direkt patientarbete har bl.a. lett till att en kommun har köpt in ett larmsystem som används av personliga assistenter hemma hos en kvinna med demenssjukdom.
- Demensteamet har varit en länk ut till olika verksamheter inom kommun och landsting. Oftast via information kring enskilda ärenden och kanske främst från kommunen gällande larmfrågor.
- Vi har ordnat möten med politiker och beslutsfattare.
- Vi har deltagit vid en kognitionsmässa på Hjälpmedel SAM (vår hjälpmedelscentral) tre år i rad. Där har vi mött såväl brukare som kolleger samt personal i kommunen och kunnat sprida kunskap om teknikstöd till personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

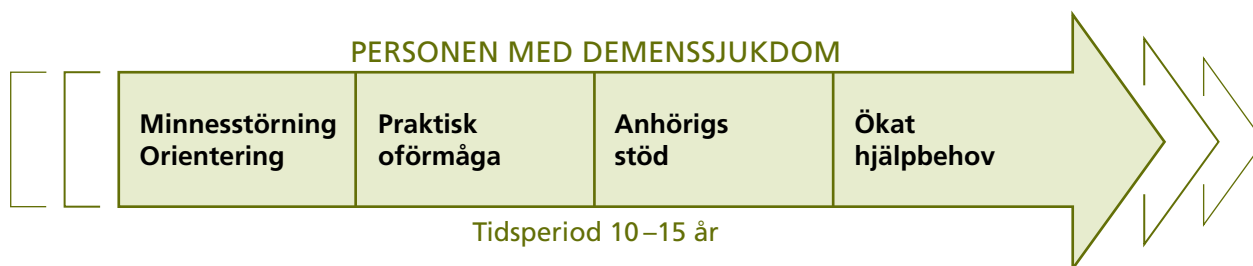


# Förutsättningar för lyckade interventioner

Under projekttiden har vi sett många positiva exempel på att teknik/hjälpmedel kan underlätta och stödja vid aktivitet för en person med demenssjukdom, liksom lindra oro och ge stöd även till den anhörige. Men det är ingen självklarhet. För att en teknisk intervention skall lyckas, krävs en mycket grundlig utredning och bedömning, där olika aspekter av den sjuke och dennes livssituation måste beaktas. Även den anhörige måste tas med i utredningen.

Vi vill i det följande visa på komplexiteten beträffande utredning, bedömning, kontakter med anhöriga samt samverkan med andra vårdaktörer som utmärker en hjälpmedelsföreskrivning.

Bilden illustrerar symptom över tid vid demenssjukdom.



Demenssjukdomen sträcker sig över många år med en smygande debut. Under dessa år förändras personens behov av stöd och hjälp, liksom även den anhöriges behov av stöd. I början av sjukdomen handlar det ofta mycket om t.ex. minnesstörningar av olika slag, nedsatt orienteringsförmåga och brist på initiativ. Under sjukdomsutvecklingen tilltar ofta språkliga svårigheter samt svårigheter att utföra praktiska handlingar. Inlärningsförmågan försämras också. I och med detta ökar personens behov av stöd av anhörig eller personal. Tidsuppfattningen påverkas alltmer. Mot slutet av sjukdomen påverkas också kroppen, med fysiska hinder som följd och personen blir alltmer beroende av hjälp för att klara sin dagliga livsföring.

## Viktiga faktorer vid utredning och bedömning

För att nå ett lyckat resultat med teknisk hjälpmedelsintervention krävs att vi som behandlare gör en grundlig utredning och bedömning, inte bara av personen själv och dennes miljö, utan hänsyn måste också tas till många andra viktiga faktorer, innan ett beslut att pröva ett tekniskt hjälpmedel kan tas.

Här är de olika delar som alltid måste finnas med i ett sådant ställningstagande:

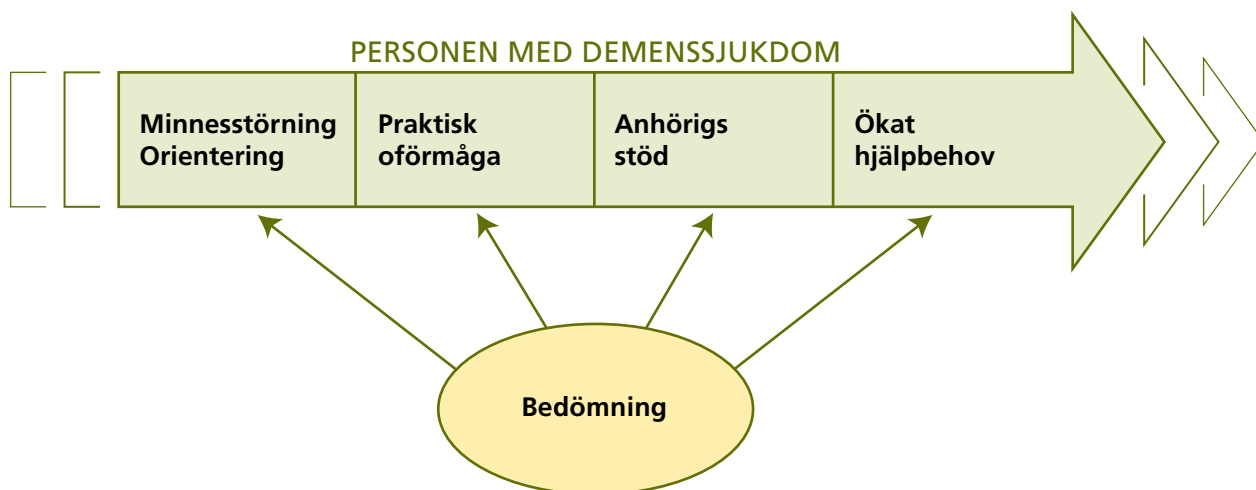
- Bedömning
- Information om sjukdomen
- Stöd till vårdpersonal
- Användarstrategier
- Tekniksupport
- Patient
- Anhöriga

68

Nedan illustreras i bilder denna komplexitet och beskrivning av de olika delarna:

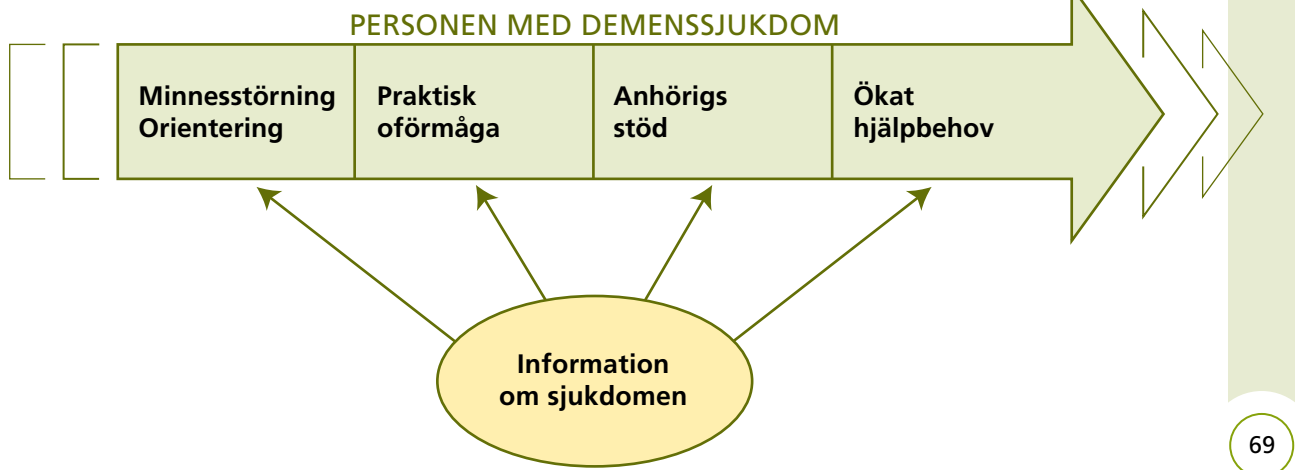
### Bedömning

Bilden illustrerar den tänkta insatsen som kan behövas vid olika tillfällen under sjukdomsförloppet.



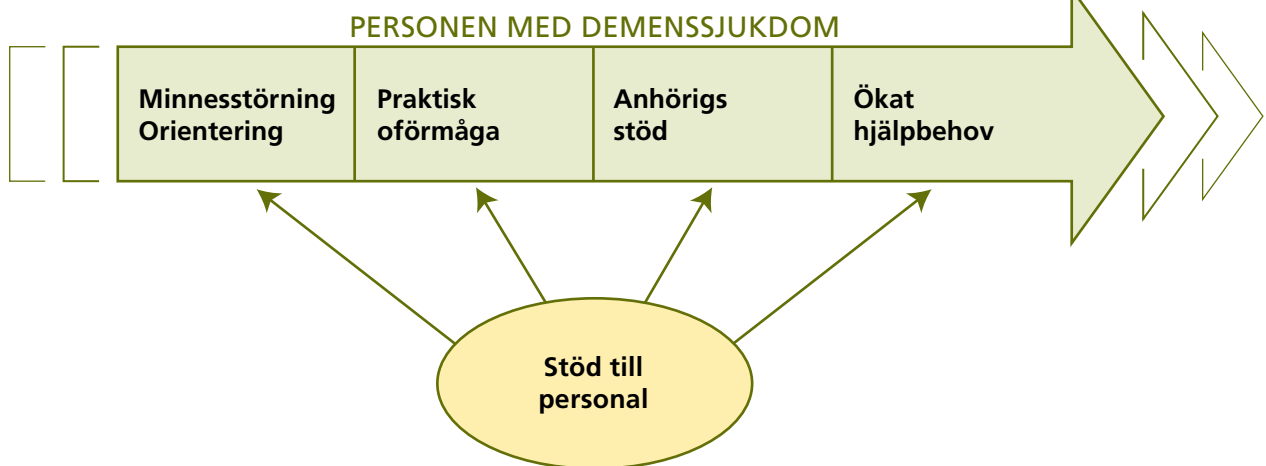
I samband med demensutredningen görs en bedömning av patientens aktivitetsförmåga och/eller en bedömning av den kognitiva förmågan. Denna bedömning måste upprepas inför varje nytt ställningstagande om ny eller förändrad åtgärd, vartefter sjukdomen fortskrider och nya problem uppstår.

## Information om sjukdomen



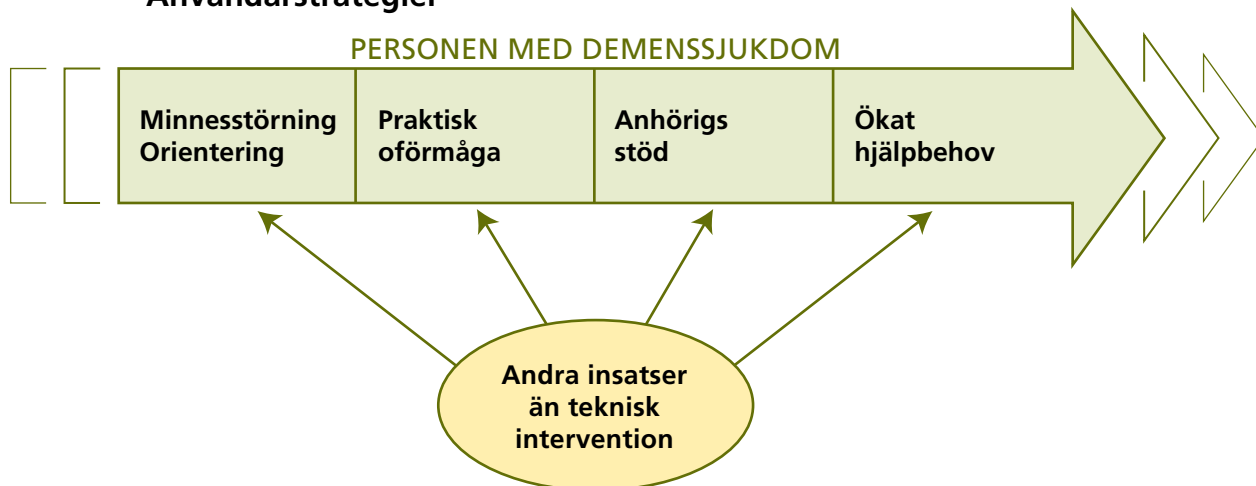
Det är viktigt att den sjuke och den anhörige får grundläggande kunskap om demenssjukdomen, dess konsekvenser och symptom. Det är också viktigt att ha kunskap om vad sjukdomen kommer att innebära i framtiden. Att ha kunskap om detta minskar ilska, oro och frustration hos den sjuke och dennes anhöriga kan öka beredskapen och viljan att försöka göra något åt situationen.

## Stöd till vårdpersonal



Om det finns personal runt den sjuke, som kommer i kontakt med den tekniska produkten, måste vi undersöka deras motivation, möjlighet att få tid till inläring osv. Det måste också klargöras hur de skall få information och kunskap om hur produkten fungerar. Personalen måste också ges stöd så att de vet hur de skall agera tillsammans med den sjuke, vad syftet med produkten är.

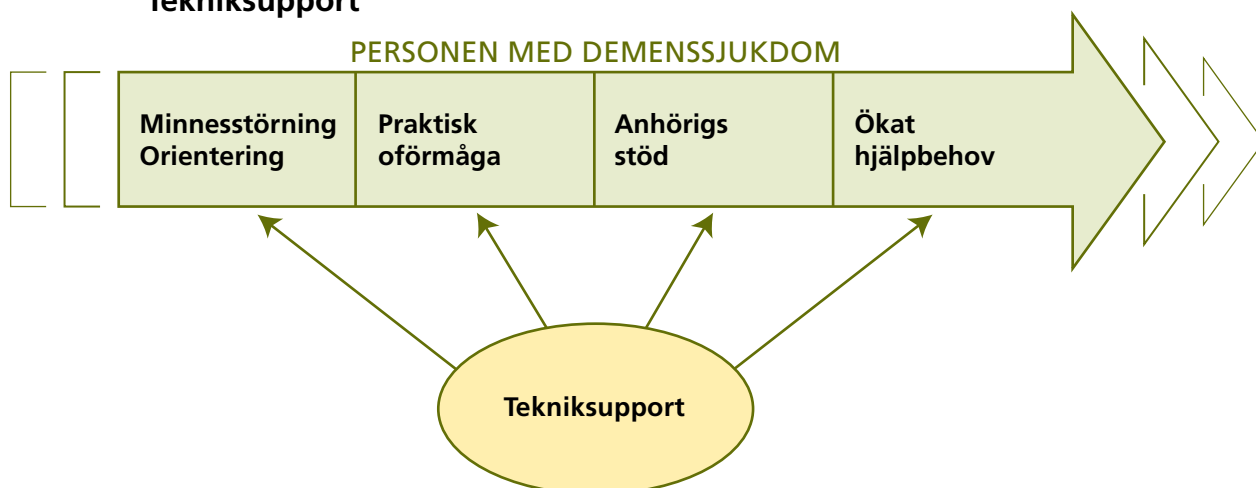
## Användarstrategier



70

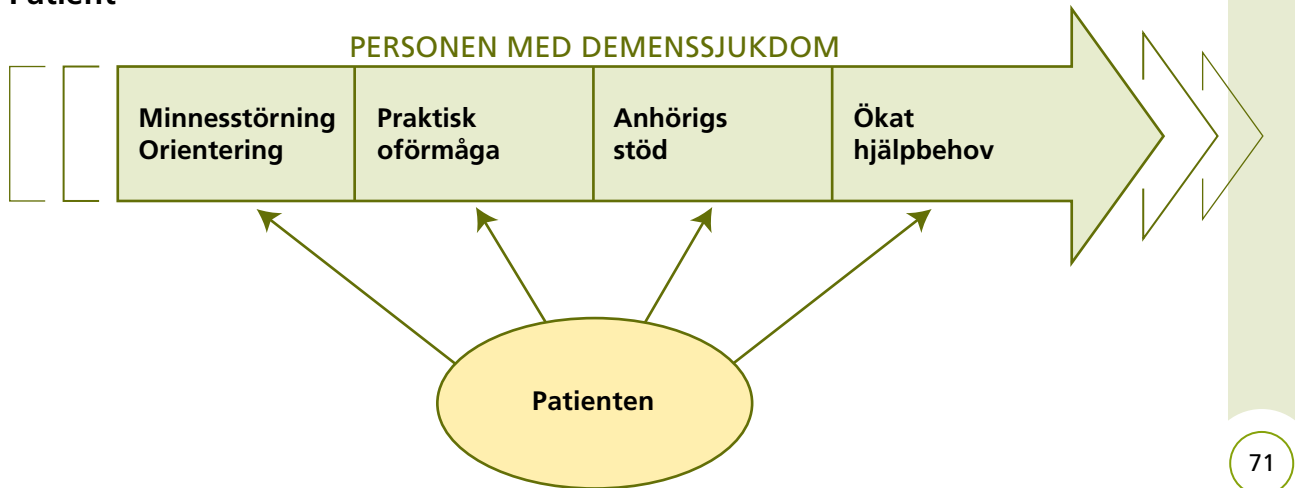
Tillsammans med utprovningen av själva produkten behövs också åtgärder i form av att lära ut olika strategier för att underlätta användandet av hjälpmedlet. Det kan vara tydliggörande och tillrättaläggande både i miljön och kring användandet av produkten.

## Tekniksupport



En viktig del för att nå lyckad intervention är support av tekniker. Det kan bl.a. handla om råd och tips kring produkters hållbarhet, svårighetsgrad av inprogrammering och möjligheter till återanvändande. Detta blir särskilt viktigt då man använder andra produkter än från hjälpmedelsfirmor, t.ex. produkter från Clas Ohlson och Teknikmagasinet.

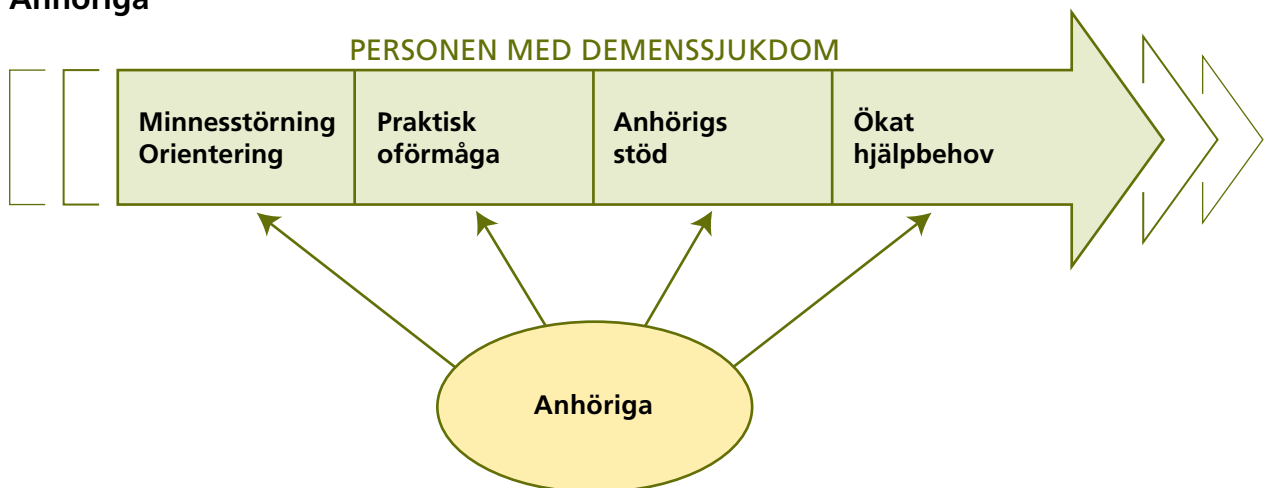
## Patient



71

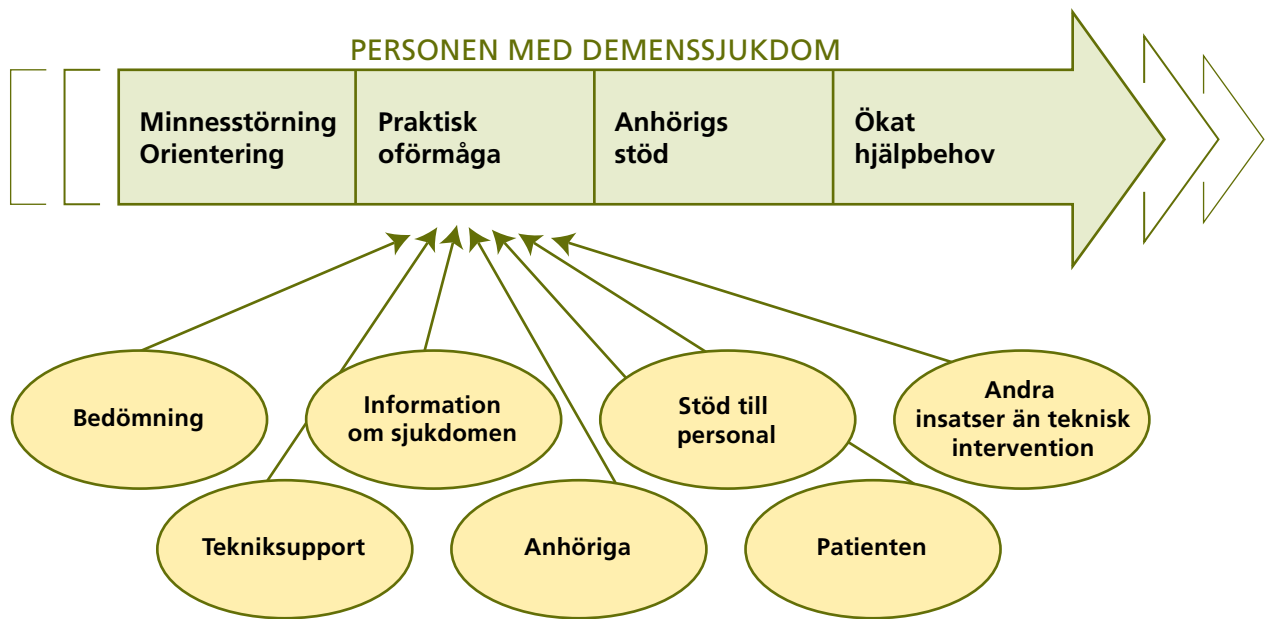
Eftersom sjukdomssymptomen ger nedsatt insikt är det viktigt att tänka på hur vi ställer frågorna. Tillsammans med patienten måste vi hitta de problem som är viktiga för honom/henne, vad som motiverar till att pröva en intervention.

## Anhöriga



Det är alltid viktigt att ta reda på de anhörigas motivation och vilja att lära sig hantera produkten. I detta ingår naturligtvis att avgöra om de anhöriga har förmåga att lära sig hantera den. Om den person som är närmast den sjuke inte vill eller kan bistå med nödvändig support, kanske det är bättre att hitta en annan lösning.

Inom ramen för projektet har vi sett de bästa resultaten när det varit få personer runt den sjuke och när dessa har haft motivation och tekniskt kunnande för att hantera produkten.



Vid varje tillfälle då teknisk intervention övervägs som åtgärd, måste hänsyn tas till samtliga dessa faktorer, för att förutsättningarna för en lyckad åtgärd skall bli så bra som möjligt.

### Övergripande viktiga faktorer

Förutom de faktorer vi beskrivit tidigare, tillkommer flera, som utgår ifrån ett samverkans- och tidsperspektiv. Dessa faktorer är av mer övergripande karaktär och har funnits med under hela behandlingsperioden, dvs. den tid vi har kontakt med patient och anhöriga:

- Kontinuitet
- Tillåta korta insatser
- Samverkan och medgivande
- Timing
- Framförhållning
- Uppföljning

### Kontinuitet

Eftersom de personer vi träffar har behov av insatser av många olika vårdaktörer, är det viktigt att hålla så god kontinuitet som möjligt, dvs. att samma personer har möjlighet att återkomma. Dessutom har personer med en demenssjukdom ofta en nedsatt inlärningsförmåga, vilket bidrar till ett ökat behov av att träffa samma person, som dessutom kan vara ett stöd för personens nedsatta minne.

## Tillåta korta insatser

Eftersom demenssjukdomen är progredierande måste det vara tillåtet att förskriva och pröva ett hjälpmedel, även om det bara blir för en kort period. Det går inte att invänta ett ”stabilt” läge för det kommer aldrig.

## Samverkan och medgivande

Eftersom dessa ärenden ofta kräver insatser från flera olika vårdaktörer inom både kommun och landsting är samverkan en grundläggande förutsättning för att nå resultat. Det krävs en flexibilitet både inom och mellan de olika organisationerna där personal tillåts ge och ta, allt utifrån den enskilda patientens behov. I samband med att information behöver överföras mellan olika organisationer har vi använt oss av en medgivandeblankett eller en muntlig överenskommelse med patienten och/eller den anhörige.

## Timing

Vid intervention måste vi invänta rätt läge, ”rätt timing”. Vi måste se vad som uppfyller personens liv just nu. Kanske har han/hon nyss fått sin diagnos och har fullt upp med att ta in den nya informationen i sitt liv. Det kan finnas annat som är mer angeläget och kräver uppmärksamhet, vilket vi måste vara lyhörda för. Det innebär inte att vi skall ”lägga ner” utan att vi får försöka upprepade gånger. Timing kan också ske plötsligt och spontant, att man som behandlare får vara beredd att fånga ett tillfälle i flykten, en kontakt eller möte där en öppning ges.

## Framförhållning

Med den kunskap vi fått om demenssjukdomar och dess förlopp, har vi insett att vi som behandlare måste ligga ”steget före”. Eftersom insikten hos patienten ofta brister samtidigt som vi vet att dennes förmågor kommer att försämrats, ställs krav på oss att ge rätt information i god tid. En svårighet är att introducera lämpliga tekniska hjälpmedel i tillräckligt god tid eftersom patienten inte upplever problemet som något bekymmer. En avgörande faktor är även hur förmågan till inlärning påverkas av sjukdomen.

## Uppföljning

I dessa ärenden krävs alltid en aktiv uppföljning av vårdgivare/behandlare. Tidigare har vi som distriktsarbetsterapeuter främst haft erfarenhet av att arbeta med personer med fysiska funktionsnedsättningar, åtminstone är det dessa problem vi har fokuserat på. Med våra nya erfarenheter när det gäller kognitiva funktionsnedsättningar har vi fått tänka om beträffande uppföljningar. Vi kan inte på samma sätt som tidigare förvänta oss att patienten har förmåga att ta kontakt när nya problem uppstår.



# Att tänka på vid aktivitetsbedömning

I vårt arbete inom Primärvården Gästrikland, har vi mött osäkerhet bland våra kolleger när det gäller att utföra bedömning, planering och genomförande av intervention, när patienten har en demenssjukdom och därmed kognitiva svårigheter. Det vi uppfattat att många saknar är praktiska redskap – man behöver tips om vad ska jag fråga om, titta på och hur ska jag fråga?

Inom projektets ram har vi gjort en översikt över lämpliga frågor att ställa sig i bedömningssituationen, frågor som kan ge svar på vad som är problemet för en patient i en bestämd situation. Med en sådan bedömning som grund, är det lättare att planera en intervention.

Här presenteras dessa frågeställningar. Vi vill poängtera, att det inte handlar om ett välstrukturerat instrument, utan om en form av ”skriftligt kollegialt stöd”.

74

## Personlig vård

- Får patienten idé att byta kläder, väljer han/hon kläder efter väder?
- Att duscha – tar patienten initiativ, är det struktur på aktiviteten, görs saker i en effektiv turordning?
- Toalettbesök – kan patienten skilja toalettdörren från köksdörren?
- Äta – kan patienten sönderdela mat? Kan patienten uppfatta maten på bordet, drycken i glaset?
- Kommer patienten ihåg att ta sin medicin? Kan han/hon urskilja dosetten på bordet, ser patienten att läsa doseringsanvisningen?
- Orientering i bostaden – hittar patienten i bostaden dag som natt?

## Boende

- Kan patienten hantera spisen? Kommer han/hon ihåg att stänga av spis och vattenkran, att stänga kylskåpsdörren?
- Kan patienten hantera microvågsugn, kaffebryggare, TV:ns fjärrkontroll och annan vardagsteknik? Om ej, vad beror det på?
- Hittar patienten i skåpen?
- Kan patienten ”hålla tråden” i en aktivitet?

## Laga mat

- Har patienten initiativförmåga att starta aktiviteten?
- Känner patienten hunger, har han/hon nedsatt aptit?
- Hittar patienten det han/hon behöver i köket?
- Kan patienten läsa och följa ett recept? Har han/hon en synnedsättning som påverkar? Hur är patientens tidsuppfattning? Kan patienten hantera mått och mängder?
- Kan patienten ”hålla tråden” om han/hon blir störd t.ex. av telefonen?
- Klarar patienten att hantera föremål och apparater på ett adekvat sätt?
- Reagerar patienten på yttre stimuli såsom lukt (bränt), ljud?
- Känner patienten värme, kyla?

## Inköp och planering

- Hittar patienten till/från/i affären?
- Kan patienten urskilja vilka varor som finns i skåp, skafferi och kylskåp?
- Kommer patienten ihåg att notera/minnas det som saknas?
- Ser patienten ”dolda” produkter såsom ägg i kartong, ogenomskinliga flaskor – klarar han/hon av att undersöka det?
- Får patienten idé om att göra ovanstående?
- Klarar patienten att komma iväg?
- Kommer patienten ihåg att ta med inköpslista, väska och pengar?
- Kan patienten skriva inköpslista, hantera pengar?
- Tidsbegrepp – vet patienten när affären har öppet?
- Kan patienten ”lösa ut” en kundvagn?
- Klarar patienten betalssystemet som är i kassorna?

## Varför används inte telefonen?

- Kan patienten läsa/uppfatta siffrorna?
- Är knapparna för små?
- Förstår patienten vad han/hon ska göra när telefonen ringer?
- Hör patienten signalen?

**Det är viktigt att fråga mycket och ofta! Det finns ganska många sätt att stödja telefonering med olika tekniska hjälpmedel.**

- Kan patienten uppfatta/höra vad som sägs i telefonen?
- Kan patienten minnas vad som sägs?
- Kommer patienten ihåg telefonnumret så att han/hon kan knappa in det på telefonen?
- Förstår patienten eller kommer han/hon ihåg att lägga tillbaka luren efter avslutat samtal?

### Grundfrågor

Vilken aktivitet det än handlar om, så finns det några grundfrågor som är viktiga att beakta. För att en aktivitet ska fungera måste följande delar göra det.

- Man ska kunna få idén att utföra aktiviteten.
- Man ska kunna ta initiativ.
- Man behöver ofta kunna efterkontrollera.
- Man behöver kunna uppfatta tidsrymd.

Om orsaken till patientens aktivitetsproblem ligger inom något av följande områden (oavsett vilken aktivitet det gäller), finns det tekniska hjälpmedel som kan prövas:

- Tidsuppfattning
- Minne
- Orientering i tid och rum
- Få idé/ta initiativ
- Förberedelse till aktivitet
- Struktur – på dagen, på aktiviteten osv.

Tänk på att ta hänsyn till patientens inlärningsförmåga när en ny rutin eller ett nytt hjälpmedel introduceras.

**Kompletterande frågeguide till COPM-bedömning av anhörig/närstående till person med demenssjukdom eller demensliknande symtom.**

**Beskrivning av en vanlig dag.**

1. Personens uppfattning om **den egna situationen** gällande en demenssjuk anhöriga.
2. Upplevelse av **trygghet/säkerhet**.
3. Hur har vardagen **förändrats** över tid?
4. Känner du **oro/stress** i vardagen? När? Speciell tid/situation?  
Behöver du påminna?
5. Finns det **"egen tid"**?
6. Hur **sover** du om natten?
7. Vilka **sociala kontakter** har du? Vänner? Vård/Omsorg?
8. Vet du **vilken hjälp** som finns att få?
9. Tankar inför **framtiden**.

### Kompletterande frågeguide till COPM-bedömning av person med demenssjukdom eller demensliknande symptom.

#### Beskrivning av en vanlig dag.

1. Personens uppfattning om **den egna situationen** gällande en demenssjukdomen.
2. Upplevelse av **trygghet/säkerhet**.
3. Hur har vardagen **förändrats** över tid? Slutat göra aktiviteter som du tidigare gjort, hemma och fritid.  
Matlagning, ekonomi, mediciner
4. Känner du **oro/stress** i vardagen? När? Speciell tid/situation?
5. Vana av **teknologi**? Telefon, radio, TV **Förändring?**
6. Hur **sover** du om natten?
7. Vilka **sociala kontakter** har du? Vänner? Vård/Omsorg? **Förändring?**
8. Vet du **vilken hjälp** som finns att få?
9. Tankar inför **framtiden**
10. Upplevelse av **minnesfunktion?**  
Händer det att du glömmer avtalade tider?  
Händer det att du förlägger saker så att du ofta får leta efter dessa ex. nycklar?  
Händer det att du glömmer betala räkningar?  
Händer det att du inte vet vad klockan är, vilken tid på dygnet det är?  
Händer det att du inte hittar föremål du behöver i hemmet?  
Händer det att du inte känner igen dig i närmiljön?  
Händer det att du behöver be om hjälp i olika aktiviteter, vilka?







# Fokusgruppsintervjuer med kollegiala grupper

FoU-handledare: Ulla Johansson, leg arbetsterapeut, docent

## Bakgrund

Att arbeta som arbetsterapeut inom primärvård innebär att man möter personer med många olika diagnoser varav en är demenssjukdom. Antalet personer man möter med samma diagnos blir inte så stort. Respondenterna\* hade därför i sitt arbete som primärvårdsarbetsterapeuter varit i kontakt med personer med demenssjukdom i varierande omfattning. Någon med lång erfarenhet inom primärvården hade intresserat sig för personer med demenssjukdom länge medan andra nyss hade närmat sig denna grupp.

Alla respondenter ingick sedan länge i en intressegrupp för diagnosgruppen demenssjukdomar, en s.k. "kollegial grupp". Den kollegiala gruppen med inriktning mot demenssjukdomar startades under projekttiden och leddes av projektledarna i den resursenhet för Teknik och demensprojektet som byggdes upp i Gävle. Den första uppgiften i den kollegiala gruppen var att utveckla metoder för utredning/bedömning av åtgärder med inriktning mot stöd och strategier, t.ex. hjälpmedel. Senare fortsatte arbetet kring åtgärder och uppföljning. Projektledarna hade regelbundet informations- och utbildningsmöten med gruppen för att delge kunskapen om demenssjukdomar. Ett arbete pågick för att utveckla arbetsterapeutens roll i sammanhanget och hur man skulle hålla sig à jour med utvecklingen av hjälpmedel. Relevant kunskapsnivå för arbetsterapeuterna i primärvården diskuterades också. Projektledarna fungerade också som konsulter till sina kollegor som kunde kontakta dem för att få hjälp vid bedömning och intervention.

Projektledarna fick via sina kollegor kontakt med de personer som ingick i utvärderingsstudien av teknikintervention för personer med demenssjukdom och deras anhöriga som Linköpings universitet, Centrum för utvärdering av medicinsk teknologi (CMT), genomförde inom ramen för projektet.

Under samma tid som projektet pågick inträffade också annat inom Primärvården Gästrikland: nya regler för egenansvar för hjälpmedel började få genomslag, den närmaste chefen byttes ut och landstinget genomgick en stor omorganisation.

\* Två grupper om vardera fem arbetsterapeuter som har arbetat med personer med demenssjukdom under den tid som Teknik och demensprojektet pågick. Arbetsterapeuterna var verksamma inom Primärvården Gästrikland.

## Introduktionen till att arbeta med gruppen demenssjuka

Introduktionen visade sig vara viktig för det fortsatta intresset och arbetet. För de arbetsterapeuter, som varit intresserade av att arbeta med personer med demens och känt att de fått en bra start med information och upplevelse av att det här var ett område som det satsades på, kändes också arbetet mera positivt än om de inte valt området utan blivit placerade där mot sin önskan. De som fått delta i en pågående intervention och fått lära sig av projektledarna beskrev också att det sedan varit lättare för dem att jobba vidare med egna patientärenden.

Vissa startade med att både lära sig demenssjukdomen och produkterna samtidigt vilket upplevdes som svårt. Men även för den som hade erfarenhet av att arbeta med personer med demens så var det svårt i början att förstå att det skulle kunna fungera med ny teknik och kognitiva hjälpmedel för personer med de svårigheter som demenssjukdomen innebar. Bilden av vad som kunde vara ett hjälpmedel eller teknisk lösning har också breddats under resans gång.

Syftet med de fokusgruppsintervjuer som redovisas här var att identifiera och beskriva arbetsterapeuternas erfarenheter av att arbeta med personer med demens i Teknik och demensprojektet.

Metoden som användes var att arbetsterapeuterna intervjuades i två grupper. Intervjuerna gjordes i slutet av projekttiden, alltså i slutet av det tredje året. En frågeguide användes som utgångspunkt för intervjun. Frågorna fokuserade respondenternas tankar från projektstarten fram till nuläget, hur de arbetat i "demensärenden" relaterat till Teknik och demensprojektet, yrkesrollen, kontakten med andra yrkesgrupper kring teknik och demens, kunskapsspridning samt synen på framtiden.

## Resultat

Här presenteras en sammanfattning av de båda intervjuerna där resultatet samlats under olika rubriker.

### Teknik och demensprojektet

Arbetsterapeuterna beskrev att de upplevt att projektet hade startat arbetet med personer med demenssjukdom och hade ökat prioriteringen av denna grupp. De upplevde att det hade varit en förmån att få ha projektledarna så nära för att fråga till råds när de behövde hjälp. Det hade varit enkelt att ta kontakt med dem eftersom de fanns i samma organisation. Arbetsterapeuterna lyfte fram tillfällena då de fått arbeta tillsammans med någon av projektledarna i ett patientärende som värdefulla för att öka sin egen kunskap. Att få se några "lyckade" interventioner har varit lärorikt och att se det praktiska resultatet av interventionen.

De underströk också fördelen av att ha tillgång till två kollegor som blivit så kunniga inom ett område. Projektet beskrevs som att det haft stor inverkan på hur de arbetade med den här gruppen idag. Över huvud taget hade de fått upp ögonen för personer med kognitiva funktionsnedsättningar.

Projektet hade upplevts litet svårgripbart och arbetsterapeuterna hade känt sig osäkra på vem som skulle få ny teknik/hjälpmiddel eller inte. Arbetsterapeuterna misstänkte att de påverkats av de diskussioner som pågått inom landstinget om hjälpmedelsfrågor. Hjälpmedelsbudgeten hade minskats och det beskrev arbetsterapeuterna som att det påverkade dem mentalt. De hade känt ansvar för vilka ekonomiska lösningar som skulle finnas för att finansiera hjälpmedel efter projektets slut och därför inte velat ge förslag att prova tekniska lösningar som patienten senare inte skulle ha råd att bekosta själva. På det viset kan ekonomiska restriktioner som inte tillhörde projektet ha motverkat rekryteringen av patienter till projektet.

## Ny kunskap

För arbetsterapeuterna hade det blivit tydligt att många remisser kom i ett alltför sent sjukdomsskede för att det skulle gå att förskriva ny teknik/hjälpmiddel. Det krävdes att de fick kontakt med patienten i ett tidigt sjukdomsskede, medan han eller hon kunde klara av att använda ett hjälpmedel. Ofta hade sjukdomen gått så långt när remissen kom att patienten inte klarade den nyinlärning som ett tekniskt hjälpmedel krävde och de anhöriga var för slitna för att orka engagera sig i en teknisk lösning. Under projektets gång hade arbetsterapeuterna mer och mer förstått hur viktigt det varit att få kontakt med patienten tidigt i demenssjukdomen.

Det hade varit en process att komma in i vardagssituationen hos personer med demens och deras anhöriga med information om hjälpmedel – en pedagogisk utmaning. Det hade funnits olika orsaker till att patient och anhöriga inte tagit till sig dem. Ibland var inte tekniken och kvarboende lösningen utan ett annat boende hade kunnat ge bättre livskvalitet. I kontakten med patienten hade arbetsterapeuterna också sett att det funnits andra behov, till exempel behov av social stimulans eller åtgärder från hemtjänst. Teknik och mänskliga resurser hade kunnat komplettera varandra. Vissa patienter och anhöriga hade satt sitt hopp till teknik, andra till människor.

Det har inte alltid varit de mer avancerade tekniska lösningarna som varit aktuella utan i de flesta fall har det handlat om att ge råd och stöd. Det har också förekommit mycket förskrivning av okomplicerade hjälpmedel. Arbetsterapeuten hade på så sätt kunnat medverka och komplettera de lösningar som anhöriga själva hittat.

Tekniska hjälpmedel hade krävt utprovning och ibland under en lång tid. Tekniken byggde också på att det funnits människor runt den demenssjuke för att det skulle fungera. Det hade varit en fördel om det funnits anhöriga som kunnat hjälpa till med introduktionen och som sedan entusiastiskt brukaren att fortsätta använda hjälpmedlet. Andra personer runt patienten

hade också varit viktiga, som till exempel hemtjänsten som svarat på larm och servicepersonal om det blivit något fel på tekniken.

## Yrkesrollen

Sedan övrig hjälpmedelsförskrivning minskat, i och med att många enklare hjälpmedel är egenansvar och som patienten får köpa själv har demensutredningarna också upplevts som att de fyllt en funktion i yrkesidentiteten. Demensutredningarna hade hjälpt arbetsterapeuterna att se sin roll att träffa patient och anhörig för att göra en utredning och konsultation i stället för att vara en person som kommer med ett hjälpmedel eller en lösning.

Den egna inställningen till teknik hade inverkat på hur arbetsterapeuterna agerat under projekttiden. Några beskrev det som en hög tröskel till att börja lära sig nya hjälpmedel. Att få se och prova olika hjälpmedel har underlättat. I och med att arbetsterapeuterna själva lärt sig nya hjälpmedel hade de också börjat se behov hos brukaren där hjälpmedlet skulle kunna göra nytta. Någon uttryckte det som att om man inte känner till något så ser man inte heller behoven. Därför hade första steget i att utveckla en ny kompetens handlat om att själv ta till sig tekniken och skaffa sig en grund för att kunna gå ut och diskutera tekniklösningar med personen med demenssjukdom och deras anhöriga.

Arbets sättet hade förändrats från det de varit vana vid i annan hjälpmedelsförskrivning. De hade fått lämna den problemlösningssökande som de arbetat efter i andra hjälpmedelsfrågor där ärendet hade bestått av ett problem som arbetsterapeuten löst och sedan hade ärendet avslutats. I och med att de påbörjat en demensutredning och nu fått lära sig om ny teknik och hjälpmedel vid demens hade de fått flera länkar i kedjan. De hade inte stannat vid att konstatera problem utan också kunnat föreslå åtgärder. Utgångsläget hade då varit aktivitetsproblemet och inte hjälpmedlet.

Arbetsterapeuterna beskriver att de jobbat som konsulter och föreslagit lösningar men det är familjen som valt vad de vill ha. Det har varit en pedagogisk utmaning att kunna presentera förslag på lösningar som känts bra för både personerna med demens och deras anhöriga.

## Framtiden

Personer med demenssjukdom är en växande grupp och oro finns för hur arbetsterapeuterna då ska räkna till för att täcka alla behov. Projektet har hjälpt till att sätta fokus på den här patientgruppen och insatser för den här gruppen har fått ökad prioritetsgrad. Det har blivit högre status att arbeta med personer med demens. Arbetet som arbetsterapeut i primärvården med inriktning mot personer med demenssjukdom kommer att innebära nya utmaningar i framtiden. Antalet patienter kommer att öka, tekniken kommer att utvecklas vidare. Om demenssjukdomen börjar uppmärksammas i tidigare skede kommer också andra frågor att bli aktuella.

Kunskap om demenssjukdomar behöver också spridas till andra yrkesgrupper. Idag har arbetsterapeuterna sett en del sådan spridning under projekt-tiden men det har oftast varit personbundet, dvs. det har varit vissa personer mer än specifika yrkesgrupper som tagit till sig kunskap.

Arbetsterapeuterna ser att det finns behov av att få ha fortsatt tillgång till specialistkompetens inom området. De önskar också att de skulle kunna ha hjälpmedlen till hands att ta med och visa för patienten. De tror att det skulle vara ett sätt att överbrygga rädslan för teknik. Många av de enklare hjälpmedlen finns på den öppna marknaden och faller under det som kallas egenansvar, dvs. hjälpmedel som personen får köpa själv. I de fallen skulle det också underlätta att ha tillgång till hjälpmedlen för att visa för patienten. Det är svårt som patient att gå ut i en affär och söka något som man inte vet vad det är man ska fråga efter. Om patienten vet att något fungerar kan han eller hon betala för att få hjälpmedlet.

Den snabba teknikutvecklingen i samhället förväntas också medföra att fler och fler blir vana vid att använda teknik. Detta kan komma att underlätta att ta till sig teknik som hjälpmedel men det ställer också högre krav på kunnande hos den som ska förskriva hjälpmedel. I och med att tekniken blir mera allmänt använd förväntar arbetsterapeuterna också sig att det ställs krav från brukaren så att den bli mera användarvänlig också vid en kognitiv funktionsnedsättning. Det kommer också att finnas fler anpassningar eftersom det kommer att vara vanligare att man upplever att man har kognitiva funktionshinder i ett högteknologiskt samhälle.

Kunskapen om att använda teknik för att underlätta för personer med kognitiva funktionsnedsättningar kommer att användas till andra grupper som också har den typen av svårigheter men av en annan orsak. Arbetsterapeuterna har viss erfarenhet att förskriva samma typ av hjälpmedel t.ex. till personer med ADHD eller förvärvad hjärnskada.

## Sammanfattning

Sammanfattningsvis beskriver arbetsterapeuterna att projektet ha startat igång mycket. De har upptäckt gruppen personer med demenssjukdom, i och med att projektet har satt fokus på den gruppen. Projekttiden har bidragit inte bara till större kunnande om möjliga tekniska lösningar utan också om sjukdomen och om interventionen i stort. Fokus har flyttats från hjälpmedlet till aktivitetsproblemet.





# Behovsbaserad förskrivning av hjälpmedel och ny teknik – riktlinjer för brukarmedverkan

**Projektledare:** Ulla Haraldson, Carina Boström, Anna Rosshagen

**FoU-handledare:** Staffan Josephsson, Ulla Johansson

87

## Inledning

Syftet med detta avsnitt är att ge ett underlag som kan underlätta brukarmedverkan vid behovsbaserad förskrivning av teknikstöd för personer med demenssjukdom. Utgångspunkten är den kunskap och de frågor som utvecklats inom Teknik och demensprojektet.

Under de senaste åren har ny teknik och hjälpmedel varit i fokus när det gäller personer som har en demenssjukdom. Det har dock funnits ambivalens i denna uppmärksamhet. Dels så har ny teknik och den snabba tekniska utvecklingen identifierats som hinder för personer som har en demenssjukdom. De kognitiva svårigheter som demenssjukdomar ger innebär svårigheter för individen att använda och att lära sig ny teknik. Å andra sidan så har ny teknik setts som en resurs för personer med en demenssjukdom. Det har argumenterats för att ny teknik kan ge möjligheter för personer med en demenssjukdom att hantera de vardagliga svårigheter som blir en konsekvens av sjukdomen. Dock har diskussionen präglats av allmänna resonemang snarare än av kunskap som kommer från systematiska undersökningar.

Detta avsnitt vill bidra till kunskapen om förskrivning av ny teknik och hjälpmedel som stöd med utgångspunkt från aktuell kunskapsutveckling och forskning om behovsbaserad förskrivning av teknikstöd för personer med demens. Ambitionen är inte att ge en färdig guide till hur brukarmedverkan bör utformas. Snarare är målet att bidra med kunskap och discussionsunderlag som kan ge förutsättningar till ökad medvetenhet och kvalitet i arbetet med att involvera brukaren i behovsbaserad förskrivning av ny teknik och hjälpmedel som stöd.

Avsnittet inleds med en kort genomgång av demenssjukdomar och dess konsekvenser i vardagen. Därefter diskuteras brukarmedverkan för denna grupp med utgångspunkt i begreppet delaktighet. Vidare presenteras argument för hur teori och värderingar relaterat till delaktighet kan vara en re-



surs i arbetet med teknikstöd för personer som har en demenssjukdom. Ett avsnitt ger konkreta riktlinjer för att möjliggöra brukarmedverkan för personer med demens. Avsnittet avslutas med reflektioner och i efterföljande rapportavsnitt identifieras områden där det behövs mer kunskap.

### Demenssjukdomar och konsekvenser i vardagen

Demenssjukdomar är en grupp av gradvis utvecklande symptom som påverkar kognitiva förmågor som minne och därmed påverkar engagemanget i vardagliga aktiviteter (American Psychiatric Association, 2004). De två vanligaste formerna av demens är Alzheimers sjukdom och vaskulär demens. Alzheimers sjukdom ger gradvis tillbakabildning av hjärnans celler medan vaskulär demens innebär ett stort eller upphävt blodflöde i hjärnans kärl som i sin tur påverkar hjärnans celler (Basun m.fl., 1999). Som en konsekvens påverkas hjärnans celler och kognitiva förmågor som minne och detta får i sin tur konsekvenser för engagemang i vardagens aktiviteter. Konsekvenserna av demenssjukdomar för engagemang i aktiviteter beror dock inte bara på sjukdomens utveckling. Faktorer i den fysiska och sociala miljön är av stor betydelse för människans möjligheter att engagera sig i aktiviteter (Vikström, 2008). Vidare spelar de vanor och roller en person har och har haft tidigare i livet en stor roll när förmågor förändras på grund av en demenssjukdom (Kielhofner, 2007). Konsekvenserna av demenssjukdomar kan därför se olika ut för personer som har olika bakgrund och som lever i olika miljöer. Detta gäller även om de har en demenssjukdom av liknande slag och utveckling. Detta faktum har betydelse för förskrivning av hjälpmedel och teknikstöd. Beslut om vilket teknikstöd som är relevant i det enskilda fallet kan inte baseras endast på grad av demens utan behöver förankras i de behov som finns hos den enskilde och dennes anhöriga. Samtidigt som demenssjukdomar ger kognitiva nedsättningar så påverkas förmågan att uttrycka och kommunicera önskningar och behov. Det gör att det ställs särskilda krav på behovsbaserad förskrivning av hjälpmedel till personer med en demenssjukdom.

### Delaktighet som redskap för brukarmedverkan

Delaktighet har blivit något av ett honnörsbegrepp inom vård, omsorg och rehabilitering, såväl i Sverige som internationellt. Hälso- och sjukvårdslagen (HSL 1982) samt Hemmingsson och Jonsson (2005) har identifierat delaktighet som ett tvärprofessionellt begrepp som ger stöd för individens rätt att vara en aktör i sitt liv och i samhället. I de ramlagar som finns i Sverige såväl som i andra länder slås det fast att målsättningen om delaktighet gäller alla medborgare utifrån de förutsättningar som den enskilde individen har. Det är dock först på senare tid som denna typ av diskussioner även relaterats till personer med demens. Demenssjukdom ställer dock särskilda krav på delaktighet. Sjukdomen ger kognitiva svårigheter som gör att del-

aktighet inte kan baseras endast från samtal med personen som har en demenssjukdom. Därför behövs kompletterande vägar för att uppnå delaktighet vid förskrivning av teknikstöd för personer med demens.

Det finns en annan aspekt av delaktighet när det gäller åtgärder i människors hem och vardagliga arenor. Om personerna som får åtgärder inte själva är delaktiga och ser åtgärden som angelägen för dem i deras vardag så är det inte särskilt troligt att åtgärden kommer att användas. För åtgärder i hemmet blir det därmed både en etisk och praktisk nödvändighet att fokusera på delaktighet.

## Brukare

Brukare är ett begrepp som används för personer som tar emot åtgärder från framför allt kommuner men även andra instanser. Begreppet saknar en vedertagen definition men vi använder det här eftersom det passar relativt väl för personer som får teknikstöd förskrivet.

Traditionellt så har man med brukare menat en individ som har behov av stöd från vård och omsorg på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Under de senaste decennierna har det dock vuxit fram en allt större medvetenhet om att även anhöriga kan vara brukare. Om fokus är på att människor ska fungera i sina vardagliga aktiviteter så går det inte att bortse från den eller de personer som lever nära brukaren. Detta blir särskilt tydligt när det gäller personer med demenssjukdom eftersom anhöriga på grund av sjukdomens konsekvenser blir involverade i vardagen på ett mycket konkret sätt.

## Brukarbaserade intervjuguidar

Det finns idag ett antal strukturerade intervjuguidar utvecklade för att möjliggöra brukarmedverkan vid åtgärder i vård, omsorg och rehabilitering. Vi ska här nämna två av dessa; Min Mening och Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Min Mening är utvecklad i Amerika (Baron m.fl., 1998). COPM är utvecklad av det kanadensiska arbetsterapeutförbundet (Law m.fl., 2006). Båda instrumenten är översatta till svenska. En grundläggande tanke bakom denna typ av intervjuguidar är att åtgärden ska utgå samt evalueras utifrån de behov som brukaren själv formulerar. Därmed är de exempel på hur resonemang om delaktighet och brukarmedverkan slår igenom i verksamheter.

Det finns dock svårigheter med denna typ av guider och det är att de förutsätter att brukarens förståelse av sina problem är stabila. Teori om vardagliga aktiviteter såväl som teori om människors interaktion med sin vardagliga miljö säger oss att så inte är fallet (Kielhofner, 2007, Cutchin, 2003). Snarare är människors förståelse av sin vardag och sina svårigheter att

förstå som processer. Dessa processer förändras över tid samt påverkas av miljön, såväl den fysiska som de personer som finns runt omkring en brukare. Om vi tillämpar detta resonemang på förskrivning av ny teknik och hjälpmedel som stöd, så är det inte säkert att de problem som brukaren och dess anhöriga definierar i inledning av en förskrivningsprocess är desamma som hon eller han upplever senare i processen. (Johansson, Josephsson & Lilja, 2008). För personer med demens tillkommer att de har svårigheter att beskriva sitt perspektiv och sina uppfattningar i en intervju på grund av sjukdomens karaktär. Därför behövs komplement till denna typ av intervjuguider i arbetet med att etablera brukarmedverkan vid behovsbaserad förskrivning av teknikstöd för personer med demenssjukdom.

### Teknik och vardagsteknologi

Teknik och vardagsteknologi är en del i den fysiska miljön som ägnats allt större intresse inom forskning och kunskapsutveckling om demenssjukdomars konsekvenser. Nygård (2007) och hennes forskargrupp har studerat teknologi i relation till personer med demens. I begreppet vardagsteknologi inkluderar Nygård allt från basal teknologi som hushållsapparater till mer avancerad teknologi som datorer. Nygårds grupp har visat hur genomgripande den tekniska utvecklingen påverkat engagemang i vardagliga aktiviteter. Samtidigt så visar de hur teknikstöd ofta lyfts fram som ett medel som kan underlätta vardagen för personer med demenssjukdom och deras anhöriga.

Vi har valt att definiera teknikstöd inspirerat av Gilliard (2001). Vår definition av teknikstöd blir då; apparater eller system som ger möjlighet för en person att utföra en uppgift som hon eller han annars inte skulle klara att utföra, eller som ökar möjligheten att på ett enklare och säkrare sätt kunna utföra uppgiften.

### Teknik som intervention

Som tidigare nämnts så är inställningen till teknik i relation till personer med demens ambivalent. Dels så har den tekniska utvecklingens snabbhet setts som problem för personer med demens eftersom de kognitiva svårigheterna ger problem att ta in och att lära sig använda ny teknik. Dels har teknik setts som en lösning som kan möjliggöra för personer med en demenssjukdom att klara sig själva trots sin funktionsnedsättning. Utifrån det senare har det påbörjats en utveckling av teknikstöd för personer med demenssjukdom (se Starkhammar & Dahlenborg, 2002, för en översikt). Granskande utvärderingar av sådana åtgärder har dock fram till nu varit begränsade.

Denna genomgång har identifierat att demenssjukdomar påverkar engagemang i vardagliga aktiviteter. Vidare identifieras hur denna påverkan kan hindra den delaktighet i vardagligt liv som såväl lagtexter som etiska resonemang ser som en rättighet för alla oavsett funktionsnedsättning. Den ambivalenta hållning till teknik i relation till personer med demenssjukdom som finns i samtida diskussioner synliggörs. Tekniskt stöd som åtgärd för personer med demens presenteras. Slutligen ges uppmärksamhet åt de särskilda villkor som finns för personer med demenssjukdom när det gäller brukarmedverkan vid förskrivning av teknikstöd.

## Riktlinjer för brukarmedverkan vid behovsbaserad förskrivning av teknikstöd

I följande avsnitt presenteras riktlinjer för brukarmedverkan. Riktlinjerna bygger på den genomgång av litteraturen som presenterats tidigare samt den kunskap som utvecklats inom Teknik och demensprojektet.

### Brukarmedverkan som process

Traditionellt så bygger förskrivning av teknikstöd på en inledande bedömning av behovet hos brukaren. Denna bedömning brukar inkludera intervju av brukaren och eventuella anhöriga. När det gäller personer med demens så är detta förhållningssätt, dvs. att bygga åtgärden på en inledande bedömning, svårt att upprätthålla av flera skäl. Dels så ger demenssjukdomen kognitiva funktionsnedsättningar som påverkar hur personen som har en demenssjukdom uttrycker och kommunicerar sina svårigheter, dels så utvecklas demenssjukdom över tid. En lösning som fungerat i inledningen av en kontakt kan då behöva revideras utifrån att förutsättningar och behov förändras. Slutligen så är engagemang i vardagliga aktiviteter i sig själv komplext med en mängd olika samverkansfaktorer hos brukaren såväl som i den miljö brukaren lever.

Därför behöver brukarmedverkan vid behovsbaserad förskrivning av teknikstöd för personer med demens ses som en process med upprepade kontakter med brukaren och dennes anhöriga.

## Att ta del av brukarens perspektiv

En grund för delaktighet är att upprätta en förtroendefull och respektfull relation med brukaren. Endast då kan den professionella vårdgivaren få inblick i hur vardagens aktiviteter levs och vilka erfarenheter och svårigheter som brukaren erfar. Med andra ord behöver förskrivaren få tillgång till brukarens perspektiv. För att möjliggöra detta så kan brukaren intervjuas i samband med att hon/han utför vardagliga aktiviteter. Därmed så kan erfarenheter och kunskap om de svårigheter som finns i vardagen bli kopplade till de situationer där de uppkommer. Att ta del med deltagande observationer av situationer där svårigheter kan uppstå kan vara en möjlighet för att upprätta brukarmedverkan.

## Erfarenhet och kunskap nödvändigt

Kunskap och erfarenhet om demenssjukdomar och hur dessa sjukdomar påverkar engagemang i aktiviteter är en nödvändighet för att förskrivaren ska kunna medverka till behovsbaserad förskrivning av teknikstöd.

Dessutom behöver förskrivaren ha kunskap och erfarenhet av vilka praktiska problem och svårigheter som kan avhjälpas med teknikstöd. Utan denna kunskap så kan det vara svårt att se såväl problem som möjliga lösningar.

Förutom den specifika kunskapen om demens och dess konsekvenser så behövs kunskap om villkoren för aktivitet och hur engagemang i aktivitet kan möjliggöras. Precis som i all verksamhet inom vård och omsorg så behöver förskrivaren vara medveten om vilka teorier, vilken kunskap och evidens som det finns för de analyser hon/han gör.

## Konkreta områden som förskrivaren behöver skaffa sig kunskap om

- Förskrivaren behöver ha kunskap om vad delaktighet kan vara generellt såväl specifikt för brukaren som dennes anhöriga.
- Förskrivaren behöver ha kunskap om vad brukarmedverkan är och olika sätt som den kan ta sig till uttryck.
- Förskrivaren behöver kunskap om de behov och önsknings som finns hos brukaren och dennes anhöriga. De åtgärder som görs inom ramen för teknikstöd behöver ha en koppling till dessa önsknings.
- Förskrivaren behöver ha kunskap om hur aktivitetsförmåga kan bedömas. Vidare behövs kunskap om hur en vanlig dag ser ut för brukaren och dennes anhöriga. Detta inkluderar vilka aktiviteter brukaren och dennes anhöriga brukar göra, vilka vanor och förhoppningar om sin vardag hon/han har.

- Vad finns det för svårigheter för brukaren och den anhörige när det gäller engagemanget i vardagens aktiviteter? Finns det problem med tider och med orienteringen i dygnets olika faser, med orientering i rummet och i miljön eller när det gäller användandet av vardagliga föremål?
- Förskrivaren behöver ha kunskap om aktivitet och de olika moment och steg som aktivitetsutförande består av och vilka färdigheter och förmågor som behövs för utförandet av dessa steg. På så sätt kan behov av teknikstöd tydligt matchas mot aktivitetsutförandet.
- Slutligen så behöver förskrivaren koppla ihop de olika faktorerna och skeenden som påverkar engagemanget i aktiviteten för brukaren och dennes anhöriga. Förskrivaren behöver ha tillgång till utvärderingen av processen och kunna medverka till att teknikåtgärden revideras utifrån den dynamik som kännetecknar den enskilda brukaren och dennes aktivitetsengagemang.

## Avslutande reflektioner

I detta avsnitt har vi argumenterat för brukarmedverkan vid förskrivning av teknikstöd för personer med demens. Vi har visat på teoretiska resurser som kan vara redskap för att uppnå sådan brukarmedverkan. Vi har även visat på hur förskrivning av teknikstöd bör ses som en process snarare än som en isolerad åtgärd. En fråga som blir aktuell utifrån dessa resonemang är hur denna typ av åtgärder ska utvärderas och mätas. Idag så saknas relevanta utfallsmått för denna typ av åtgärder. Att utveckla relevanta utfallsmått som svarar mot de varierande och föränderliga behov som behovsbaserad förskrivning av teknikstöd möter är därför en angelägen uppgift.

## Referenser

American Psychiatric Association (2004). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4. ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.

Baron, K. m.fl. (1998), *Min mening – ett självskattningsinstrument med fokus på aktivitetsförmåga, fysisk och social miljö, värderingar och prioriteringar*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter (FSA).

Basun, H., m.fl. (1999), *Om demens*. Stockholm: Hagman.

Cutchin, M. P. (2003), The process of mediated aging-in-place: a theoretically and empirically based model. *Social Science and Medicine*, 57,6, 1077–1090.

Gilliard, J., (2001), Technology in practice: issues and implications. *Journal of Dementia Care*, 18–19.

Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2005), An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health – some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*. Sep–Oct;59(5):569–76. Review.

Hälso och sjukvårdslagen, HSL (1982).

Johansson, K., Josephsson, S. & Lilja, M. (i manuskript) Creating possibilities for action in the presence of environmental barriers in the process of ageing in place.

Law, M. m.fl. (2006), *COPM – Canadian Occupational Performance Measure, svensk version*. Nacka: Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter.

Nygård, L. (2006), How can we get access to the experience of people with dementia, suggestions and reflections. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. (13) 101–112.

Nygård, L. & Starkhammar, S. (2008), The use of everyday technology by people with dementia living alone: Mapping out the difficulties. *Ageing and mental health*. (12) 144–155.

Nygård, L. (2004), The responses of persons with dementia to challenges in daily activities, a synthesis of findings from empirical studies. *American Journal of Occupational Therapy*. (58) 435–45.

Starkhammar, S. & Dahlenborg, I. (2002), *Demens och teknik: kunskapsläge och förslag på åtgärder*. Vällingby: Hjälpmedelsinstitutet.

Vikström, S. (2008), *Supporting persons with dementia and their spouses' everyday occupations in the home environment*. Akademisk avhandling. Stockholm: Karolinska Institutet.







# Behov av fortsatt forskning och utveckling

**FoU-handledare:** Staffan Josephsson, leg arbetsterapeut, docent

## Inledning

I detta avsnitt presenteras behovet för fortsatt utveckling och forskning för ökad kunskap inom området teknikstöd för personer med en demenssjukdom. Utgångspunkten är den kunskap och de frågor som utvecklats inom Teknik och Demensprojektet. Detta projekt genomfördes under åren 2004–2007 av Hjälpmedelsinstitutet i samarbete med Alzheimerföreningen i Sverige och Demensförbundet med stöd av Allmänna arvsfonden.

Under de senaste åren har teknik varit ett område som har varit i fokus när det gäller personer som har en demenssjukdom. Teknik ses både som ett hinder för personer med kognitiv svikt att klara vardagliga problem såväl som en möjlighet att kompensera för de svårigheter som demenssjukdomar ger i vardagen. Idag så finns det en växande kunskap om hjälpmedel och ny teknik samt om personer med demens. Det finns dock några grundläggande luckor i den kunskap som vi har idag som försvårar insatser med teknik för personer med demens. Idag saknas allmänt vedertagna teorier om relationen miljö/teknik och personer med demens. Vidare så saknas utfallsmått som kan fånga in de variabler som förändras vid en demenssjukdom. Slutligen så saknas till stor del interventionsstudier som testar effektiviteten av teorigrundade modeller för teknikförskrivning vid en demenssjukdom.

## Teorier relevanta för att förklara hur teknik samspelar med människor vid demenssjukdom

Idag så finns det en mängd olika lösningar och modeller där teknik används för att stödja personer med en demenssjukdom. Dessa lösningar saknar dock ofta koppling till grundläggande teorier om relationen människa/miljö såväl generellt som specifikt för personer med demens. En sådan koppling skulle möjliggöra tydligare presentation av vad tekniken kan förväntas bidra med i vardagen för personer med en demenssjukdom.

Det finns dock ett antal grundläggande teorier om människa/miljö med ambition att förklara hur miljö och människa samspelar. En av de grundläggande teoretikerna om detta fält är Lawton (1986) som föreslagit att en persons engagemang i en aktivitet är ett resultat av samspelet mellan människan och miljön. Genom att understyrka miljöns betydelse för aktivitet så sätter Lawton fokus på att utförande av aktivitet inte bara är en produkt av en persons förmågor. Miljön spelar också en betydande roll för aktivitetsengagemang och miljön kan påverkas och förändras. Men vilka är de faktorer i miljön som spelar in på en persons aktivitetsengagemang?

En av dessa är den sociala miljön, något som särskilt lyfts fram i sociala modeller för handikapp (Barnes, 1999). Sociala modeller för att förstå dynamiken människa och dennes miljö kan även vara till hjälp i utvecklandet av modeller för hur personal ska samarbeta med brukare och den anhörige vid förskrivning av ny teknik och hjälpmedel vid en demenssjukdom.

En annan resurs som utvecklats för att ge ett gemensamt språk och begreppsapparat inom vård och rehabilitering och som är en resurs vid förskrivning av tekniska hjälpmedel för personer med demens är den klassifikation av funktionstillstånd och funktionshinder i relation till hälsa som utvecklats av världshälsoorganisationen (WHO, 2001). Klassifikationen benämns oftast för ICF efter den engelska benämningen som är International Classification of Functioning, Disability and Health. Genom att ICF ger begrepp och språk även för människors delaktighet i sin vardag och i sin miljö kan den bidra till att ge gemensamt språk för olika aktörer som även inbegriper aktivitetsengagemang på olika nivåer.

Att ha kunskap om vilka faktorer som är viktiga för samspelet människa/miljö räcker dock inte för att förklara hur personer med demens fungerar i vardagliga situationer. Det behövs även kunskap om hur olika faktorer samspelar och utvecklas över tid. Kielhofners (2007) modell över mänskligt aktivitetsutövande, Model of Human Occupation (MoHO), har ambitionen att vara en sådan modell. MoHO identifierar aktivitetsutövande som ett dynamiskt samspel mellan en person och dennes förmågor, erfarenheter och aktörsskap samt den sociala och fysiska miljön. Ett problem med MoHO såväl som med andra modeller och teorier, som utvecklats för att bättre förklara aktivitetsengagemang, är att de dock inte förklarar hur denna typ av samspel utvecklas och förändras över tid.

Cutchin (2003) har försökt att bemöta denna brist på kunskap om processer i människans samspel med sin miljö med begreppet platsintegrering. Med grund i kulturgeografi identifierar Cutchin en plats (t.ex. ett hem) som en pågående föränderligt sociokulturell såväl som en fysisk plats. Denna plats kännetecknas inte främst av olika komponenter som exempelvis möbler eller de olika aktiviteter som brukar utföras där. Snarare är det interaktionen mellan dessa och andra faktorer som är i fokus.

Denna typ av resonemang kan hjälpa till att förklara den komplexitet som kännetecknar människans samspel med sin miljö. Denna kunskap behövs



för att kunna utforma insatser som bygger på väl grundade hypoteser och därmed även har potential att ge önskade förbättringar för personen med en demenssjukdom eller dennes anhöriga. Fortfarande så saknas dock teorier som har ett särskilt fokus på människa/miljö vid en demenssjukdom. Att utveckla denna typ av teorier är därför angeläget.

## Behovet av utfallsmått som kan mäta det som förändras vid förskrivning av teknik

Det andra området där vi idag behöver utveckla mer forskningsbaserad kunskap är om utfallsmått och instrument som kan mäta effektiviteten av förskrivning av teknik för personer med demens. Denna brist hänger samman med avsaknaden av specifik teori om relationen människa/miljö vid demenssjukdom. För att kunna veta vad vi ska mäta och fånga in det som blir bättre vid en förskrivning av teknik vid demens så behöver vi teori som ger välgrundade hypoteser om vad som kan förväntas bli bättre. De instrument som finns idag och som mäter aktivitetsutförande mäter graden av självständighet vilket sällan är ett relevant mål när det gäller personer med en demenssjukdom. Snarare är målet att fungera tillsammans med andra i vardagliga situationer realistiskt. Instrument som mäter förmågan att fungera i vardagliga situationer i andra mått än självständighet saknas dock och traditionella instrument fångar därmed inte upp förändringar som sker till följd av ett förändrat samarbete.

Bristen på specifika teorier om vad som kan tänkas förbättras vid förskrivning av teknik vid demenssjukdom gör även att de utfallsmått som används vid utvärderingar kan missa att fånga in relevanta förändringar. Instrumenten kan vara tillförlitliga och visa god reliabilitet såväl som validitet. Men om de inte fångar in det som förändras vid en intervention så är de inte till någon nytta när det gäller att utvärdera om insatsen nått avsedd effekt. Därför behöver valet av instrument baseras på empiriskt prövade teorier om vad som kan förväntas att förändras vid förskrivning av ny teknik och hjälpmedel vid en demenssjukdom.

## Behovet av teorigrundade interventionsstudier

Ett tredje område där det behövs mer forskningsbaserad kunskap när det gäller förskrivning av teknik för personer med demens är hur interventionsstudier ska utformas som testar effektiviteten i förskrivning av teknik. Ef-

tersom såväl teori som utfallsmått till stor del är bristfälliga idag när det gäller teknik och demens så är större randomiserande kontrollerande studier svåra att genomföra. Sådana är nämligen beroende av såväl teoretiskt välgrundade hypoteser som precisa utfallsmått. Därför behöver interventionsstudierna vara mindre väl designade studier som kombinerar kvalitativ hypotesgenererande metodik med kvantitativ metodik. Fördelarna med denna typ av studier gentemot större är flera. Dels så blir studierna inte så dyra. Att göra större kostnadskrävande interventionsstudier utan att ha välgrundade hypoteser att stödja sig på är knappast att använda resurser effektivt. Vidare så kan den kvalitativa metoden ge hypoteser om varför en intervention inte fungerat som tänkt. När interventionsstudier är både hypotesgenererande och hypotesprövande blir även en interventionsstudie som inte ger förväntat utfall ett värdefullt bidrag till kunskapsutvecklingen.

## Avslutande reflektion

Teknik som redskap för att underlätta aktivitetsengagemang för personer med demens är ett område som fått stor uppmärksamhet de senaste åren. I detta avsnitt har ambitionen varit att ge en presentation för fortsatt utveckling av kunskap och forskning inom området teknikstöd för personer med demenssjukdom. Sammanfattningsvis har behovet av teorigrundade studier av relevanta utfallsmått och av mindre interventionsstudier som båda kan vara hypotesgenererande och samtidigt hypotesprövande varit i fokus. Om vi utvecklar kunskap inom dessa områden kommer vi att stå mycket bättre rustade när det gäller utvecklandet av teknik som kan användas av brukare och andra aktörer för att underlätta aktivitetsengagemang hos personer med demenssjukdom.

## Referenser

Barnes, C. Mercer, G & Shakespeare (1999), *Exploring Disability: A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.

Cutchin, M. P. (2003), The process of mediated aging-in-place: a theoretically and empirically based model. *Social Science and Medicine*, 57,6, 1077–1090.

Kielhofner, G. (2007), *A Model of Human Occupation: theory and application*. Baltimore: Lippincott Williams & Wilkins.

Lawton, M.P. (1986), *Environment and ageing*. New York: The Center for Study of Ageing.

World Health Organization (2003), *ICF Klassifikation av funktions-tillstånd, funktionshinder och hälsa*. Stockholm: Socialstyrelsen.





# Resultat och erfarenheter

## från resursenheterna i Teknik och demensprojektet

Genom det utvecklingsarbete som bedrivits vid resursenheterna Stockholms Sjukhem och Arbetsterapeuterna Primärvården Gästrikland finns nu ny kunskap och erfarenheter om hur hjälpmedel och ny teknik kan underlätta för personer med demens och deras anhöriga. I projektet har många personer med demenssjukdom och anhöriga fått möjlighet att pröva hjälpmedel på ett systematiskt sätt utifrån sina behov. Erfarenheterna visar att de har stor nytta av kognitivt stödjande hjälpmedel och ny teknik men det krävs "timing", dvs. att rätt hjälpmedel förskrivs vid rätt tidpunkt i sjukdomen.

Mer information från projektet finns på [www.hi.se/teknikochdemens](http://www.hi.se/teknikochdemens)

Teknik och demensprojektet har drivits i samarbete mellan Hjälpmedelsinstitutet, Alzheimerföreningen i Sverige och Demensförbundet och har stötts med medel ur Allmänna Arvsfonden.



Projektet har genomförts med stöd ur



Hjälpmedelsinstitutet är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Hjälpmedelsinstitutet arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra och säkra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

### Hjälpmedelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och stöd vid upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- internationell verksamhet
- information och kommunikation

Hjälpmedelsinstitutets huvudmän är staten och Sveriges Kommuner och Landsting.



Hjälpmedelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby

Tfn 08-620 17 00

Fax 08-739 21 52

Texttn 08-759 66 30

E-post [registrator@hi.se](mailto:registrator@hi.se)

Webbplats [www.hi.se](http://www.hi.se)

Best nr 08335-pdf