



Mellanrapport i projektet

Demenscenter

Ett projekt i samarbete mellan Oasen boende-
och vårdcenter och Ålands landskapsregering

Projektledare

Maria Mäkilä

Projektperiod

02.10.2023-31.10.2024

Innehåll

Förord	4
Bakgrund	6
Förekomst av demens	6
Demens	6
Vanligt förekommande demenssjukdomar	7
Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens	9
Kognitiv svikt	9
Närståendes roll	9
Projektbeskrivning	10
Syfte	10
Mål	10
Avgränsningar	11
Metoder	11
Intervjuer	11
Enkätundersökning	11
Litteraturstudier	12
Studiebesök	12
Resultat	12
Kartläggning av vårdkedjan	12
Övergripande organisering av hälso- och sjukvård och omsorg på Åland	12
Vägen till en demensdiagnos	13
Vårdformer inom kommunal vård och omsorg	14
Kommunal vård och omsorg – förutsättningar och utmaningar	16
Närståendevård	18
Nyckelfaktorer för en högkvalitativ demensvård	19
Personcentrerad vård – grunden till god demensvård	19
Vårdmiljön inom- och utomhus	21
Kunskap och kompetens	23
Avlastning och närståendestöd	25
Oasens förutsättningar att verka som ett demenscenter	26
Slutsats och fortsatt projektarbete	27
Riskbedömning	28
Budget	28
Litteraturlista	29
Bilaga 1	36

Bilaga 2.....	37
Bilaga 3.....	38
Bilaga 4.....	39

Förord

Kunskapen kring demenssjukdomar liksom kring vård och omsorgsbehov har förändrats över tid, och parallellt har även organisering av vård och omsorg förändrats. På Åland kunde personer med demenssjukdom vårdas inom psykiatrin på psykiogeriatrisk avdelning fram till 2007 och inom Ålands hälso- och sjukvårds (ÅHS) långvårdsavdelning för personer med demenssjukdom fram till 2016. I dagens läge är målsättningen att alla ska beredas möjlighet att bo i sitt eget hem så länge som möjligt med stöd av vård och service. Närstående bedöms ha fått en allt viktigare och mer ansvarsfylld roll. För personer som har mer omfattande vårdbehov erbjuds primärt serviceboende med heldygnsomsorg, varav platserna för institutionsvård har minskat. Samtidigt tillhandahåller ÅHS behandling som följer medicinska riktlinjer. Baserat på vårdbehov kan en person med demenssjukdom ha vårdkontakter med både primär- och specialistsjukvården. Men det finns även privata aktörer som erbjuder både vård och omsorg för målgruppen. Det har i olika sammanhang uttryckts behov av samordnade insatser relaterat till vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

Planeringen av ett demenscentrum inom Oasen boende- och vårdcenter diskuterades första gången på ett styrelsemöte år 2019. De följande åren diskuterades etablerandet av ett demenscentrum regelbundet i Oasens styrelse och förvaltning. Visionen har varit att bygga upp ett demenscentrum som grundas i en personcentrerad vård som förebygger och undviker onödiga sjukhusinläggningar. En ansökan om medel lämnades in till Ålands landskapsregering med syfte att skapa koordinerande åtgärder på Åland inom demensvården samt att göra arbetet med personer med demensdiagnos attraktivt. Projektet finansierades till 80% av Ålands landskapsregering. Projekttiden godkändes av landskapsregeringen till en tvåårsperiod med start efter beviljad finansiering, med reservation för att projektet kan vara färdigt före utsatt tid. En projektanställd har arbetat med projektet under drygt ett år (2.10.2023 – 31.10.2024) med fokus på hur vårdkedjan för äldre personer med demens är uppbyggd på Åland idag samt vad som krävs för en god vård för personer med demens. Inom projektet kvarstår en redovisning kring juridiska, ekonomiska och arkitektoniska aspekter samt hur Oasen kunde fungera som ett framtida demenscenter, vilket motiverar till fortsatt arbete till projekttidens slut.

Den initiala tanken med projektet var att etablera en nybyggnation för ett demenscenter på Oasens tomt där Hemgården finns idag. Valet av tomt baserades bland annat på närheten till Oasen, vilket skulle ge möjligheter att skapa synergieffekter med redan befintliga stordriftsfördelar, bland annat storkök, logistik, infrastruktur och förvaltning. I mars 2024 bedömde dåvarande förbundsdirektör att en nybyggnation inte var ekonomisk försvarbar och gav projektanställd i uppdrag att se hur Oasen, med befintliga byggnader, kan utvecklas till ett

demenscentrum. I rapporten beaktas hur hela Åland kunde gynnas av ett demenscentrum, och mer specifikt Oasens förutsättningar att fungera som ett framtida demenscenter. Detta baserat på kombinerat finansieringsstöd av både Ålands landskapsregering och Oasen.

Jag vill här med rikta ett stort tack till alla som på olika sätt deltagit i projektet. Ett extra varmt tack vill jag rikta till Oasens ledning för gott samarbete och handledning under projektiden.



Maria Mäkilä
Projektledare

Bakgrund

Projektrapporten inleds med en bakgrund för att sätta in läsaren i ämnet. I bakgrunden beskrivs inledningsvis förekomst av demenssjukdom. Vidare definieras begreppet demens och närliggande begrepp. Även vanliga demenssjukdomar presenteras i korthet för att ge förståelse för att olika demenssjukdomar kan ge olika symtom och olika vårdbehov. Slutligen beskrivs närståendes roll för personen som är sjuk och för vårdkedjan i stort.

Förekomst av demens

År 2019 uppskattades det att 55 miljoner människor var drabbade av demenssjukdom globalt; en siffra som tros stiga till 78 miljoner år 2030 och till 139 miljoner år 2050. Forskning visar att närmare 10 miljoner människor diagnostiseras med demenssjukdom årligen världen över, det innebär ett nytt fall var tredje sekund (WHO, 2021). I Finland diagnostiserades år 2021 ca. 151 000 personer med demens, varav de flesta var 85 år eller äldre. Enligt en ny undersökning diagnostiseras omkring 23 000 personer årligen i demens i Finland, men mörkertalet kan vara stort. Om antalet personer med demens ökar i den beräknade takten uppskattas det att 247 000 personer kommer vara diagnostiserade år 2040 (THL, 2024). På Åland uppskattas det att personer över 65 år med svår eller medelsvår demenssjukdom kommer öka med omkring 400–600 personer fram till år 2040 (Ålands landskapsregering, 2012).

Demens

Demens är ett paraplybegrepp för ett antal olika sjukdomar, bland annat Alzheimers sjukdom, frontotemporal demens, Lewykroppsdemens samt vaskulär demens (Arevalo-Rodriguez et al., 2021). Sjukdomsförloppet följer vanligtvis ett progressivt kontinuum som slutligen resulterar i en allvarlig förlust av självständighet där personen är i behov av vård dygnet runt (Porsteinsson et al., 2021). Synonymt för demens används minnessjukdomar och kognitiv sjukdom. Demens är *inte* synonymt med kognitiv svikt. Kognitiv svikt, är ett tillstånd som påverkar kognitiva funktioner negativt men som inte fyller kriterierna för demenssjukdom. Enligt ICD-10, vilket är ett internationellt klassifikationssystem för sjukdomar, föreligger en demenssjukdom när en person har nedsättning i flera kognitiva funktioner under minst sex månader (1177 Vårdguiden, 2023).

Demens omfattar sjukdomar som påtagligt försämrar både minnet och kognitiva förmågor. Demenssjukdomarna är progressiva och är i dagsläget inte möjliga att bota (World Health Organization [WHO], 2017; Institutet för hälsa och välfärd [THL], 2023). Risken att utveckla demens beror i allmänhet på samverkan mellan levnadsvanor och genetiska faktorer (THL, 2023). Den vanligast förekommande kända riskfaktorn är hög ålder följt av ohälsosamma levnadsvanor till exempel rökning, avsaknad av fysisk aktivitet, övervikt, högt blodtryck, högt

kolesterol samt social isolering (THL, 2023; Ornish et al., 2024). Genom en förändring av ohälsosamma levnadsvanor kan minnet, kognitiva funktioner och den fysiska funktionsförmågan upprätthållas och förebyggas (THL, 2022). Demens kan omfatta beteendemässiga och psykiska symtom (BPSD). Både BPSD och kognitiv svikt kan vara inslag i demenssjukdom och beskrivs därför längre fram i texten.

Vanligt förekommande demenssjukdomar

Beroende på vilken typ av demens som personen drabbas av, uppstår skador på olika delar av hjärnan. Detta resulterar i olika symtom och behov av vård och omsorg. Nedan förklaras vanliga demenssjukdomar för att öka förståelsen för behovet av olika typer av vård och omsorg.

Alzheimers sjukdom är den vanligast förekommande demenssjukdomen och står för 70 procent av demensfallen i Finland (Duodecim Terveyskirjasto, 2024). Alzheimer drabbar vanligtvis personer över 65 år, men förekommer även i den yngre befolkningen. Vid Alzheimers förstörs hjärnvävnaden gradvis då nervcellerna börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Under sjukdomsförloppet försämras olika kognitiva funktioner så som inläring, språk och tidsuppfattning. Skadorna leder till att personerna som drabbas får allt svårare att klara sin dagliga livsföring när en allt större del av hjärnan skadas. Vanliga symtom är bland annat oro och ångest men det kan även förekomma hallucinationer, vanföreställningar och beteendeförändringar (Svenskt demenscentrum, 2020).

Vaskulär demens är den näst vanligaste orsaken till demens och utgör 15–20 procent av alla fall i Finland (Duodecim Terveyskirjasto, 2024). Vaskulär demens uppstår när blodflödet till hjärnan minskar och hjärncellerna inte får tillräckligt med syre och näring. Detta kan ske på grund av blockeringar eller skador på blodkärlen i hjärnan, vilket leder till minnesförlust, problem med koncentration och förändringar i beteendet. Den vanligaste orsaken är stroke. Stroke kan antingen bero på att en blodpropp fastnat och täpper till hjärnans blodkärl eller blödning i hjärnan. Vaskulärdemens kan även bero på skador i hjärnans vita substans som uppstår till följd av förträngningar eller inflammation i de små pulsåderna som leder till hjärnans inre. När blodtillförseln i dessa ådror stryps tunnas den vita substansen ut vilket gör att nervbanorna i de skadade delarna i hjärnan fungerar sämre eller inte alls (Svenskt demenscentrum, 2020).

Frontotemporal demens, eller pannlobs- eller frontallobsdemens skiljer sig från andra typer av demens eftersom sjukdomen ofta debuterar i medelåldern (Svenskt demenscentrum, 2020). I Finland är det den näst vanligaste progressiva demenssjukdomen bland personer i arbetsför ålder (Duodecim Terveyskirjasto, 2024). Sjukdomen orsakas av gradvis ansamling av proteiner i hjärnans nervceller, vanligen i pannloben, men det är även vanligt att skadorna sprider sig från

pannlob till främre tinningloberna eller tvärtom. Dessa områden styr personlighet, impuls kontroll, beteende, språk och omdöme. Det leder till att insjuknade personer ofta drabbas av beteendeförändringar, till exempel att de kan bli mer impulsiva, likgiltiga eller uppvisa bristande omdöme och socialt olämpligt beteende. Dessutom drabbas de ofta av språkstörningar, det vill säga att tala och att förstå språk. Det förekommer även att personer kan få oförklarliga vredesutbrott samt en försämrad förmåga att känna empati (Svenskt demenscentrum, 2020).

Demens vid Parkinsons sjukdom. Parkinsons sjukdom orsakas av brist på signalsubstansen dopamin vilket leder till olika typer av motoriska symtom så som stela leder och darrningar. Personer med Parkinsons sjukdom har 4–6 gånger högre risk att drabbas av demens än normalbefolkningen (Svenskt demenscentrum, 2021). I Finland består demens vid Parkinsons sjukdom av cirka 3–4 procent av alla demensfall (Duodecim Terveyskirjasto, 2024).

Lewykroppsdemens eller Lewy Body demens utgör ungefär 10–15 procent av samtliga demensfall i Finland (Duodecim Terveyskirjasto, 2024). Lewykroppsdemens orsakas av att små proteinansamlingar, så kallade Lewykroppar, ansamlas i hjärnan och försvårar kommunikationen mellan hjärnans nervceller. Ett huvudsymtom vid Lewykroppsdemens är liknande som vid Parkinsons sjukdom, det vill säga darrningar, stelhet och rörelsebegränsningar. Skillnaden mellan dem är att personer med Lewykroppsdemens kan uppleva kognitiva symtom tidigt i sjukdomsförloppet, medan personer med Parkinsons sjukdom vanligtvis inte upplever kognitiva symtom förrän senare i sjukdomsförloppet. Lewykroppsdemens är också mer sannolikt att orsaka hallucinationer och förvirring än Parkinsons sjukdom (Svenskt demenscentrum, 2022).

Alkoholrelaterad demens är en är en särskild form av demens som kan ställas då andra demenssjukdomar kan uteslutas samtidigt som patienten uppfyller de gällande kriterierna för demens (Svenskt demenscentrum, 2023). I Finland bedöms att cirka 10 procent av demensfallen bland personer i arbetsför ålder vara relaterade till alkoholmissbruk (Duodecim Terveyskirjasto, 2024). Vanliga symtom vid alkoholrelaterad demens är försämrat närminne och uppmärksamhet samt försämrad förmåga att planera och lösa problem. Däremot påverkas inte språket i samma utsträckning som vid andra demenssjukdomar (Svenskt demenscentrum, 2023).

Det är vanligt att personer har fler än en demenssjukdom, vilket kallas för blanddemens (Svenskt demenscentrum, 2020).

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens

Beteendemässiga och psykiska symtom vid demens (BPSD) drabbar ca 90% av alla personer med demenssjukdom någon gång under sjukdomstiden. Symtomen har negativ påverkan på livskvaliteten både för den som är sjuk och deras närstående (Burley et al., 2021). Symtomen innefattar till exempel skrik, verbalt eller fysiskt våld, vandringsbeteende, agitation, aggression, apati, depression, sömnstörningar, vanföreställningar eller hallucinationer samt oro/ångest (Yanusa et al., 2019; Chen et al., 2021). Symtomen kan till sin karaktär vara 1. akuta, där det krävs omedelbar hjälp mot agitation, 2. brådskande, där agitation behöver behandlas men det finns utrymme att vänta några dagar upp till några veckor samt 3. Icke-akut, där symtomen är måttliga, övergående och förekommer sporadiskt. Symtomen är svåra att behandla och utgör därför en stor utmaning för närstående och vårdpersonal (Chen et al., 2021). Många gånger behandlas symtomen med antipsykotiska läkemedel, trots att dessa i allmänhet *inte* utgör lindring av BPSD. Antipsykotiska läkemedel har ofta negativa bieffekter både på kort- och långsikt, med bland annat förhöjd dödlighet samt försämrade fysisk och psykisk förmåga (Santagata et al., 2021). Om situationen kräver läkemedelsbehandling bör riskerna respektive fördelarna noggrant övervägas (Dimitriou et al., 2020).

Personer med BPSD har en ökad förekomst av sjukhusinläggning, ökad risk för psykiskt och/eller psykiskt misshandel och att bli försummade samt en förkortad livslängd (Bessey & Walaszek, 2019; de Oliveira et al., 2015). BPSD är en av de främsta orsakerna till att personer med demenssjukdom är i behov av långtidsvård (de Oliveira et al., 2015; Brodaty et al., 2014; Eska et al., 2013; Voutilainen et al., 2018).

Kognitiv svikt

Kognitiv svikt beskrivs ibland som en gråzon mellan intakt kognitiv funktion och demenssjukdom (Huizenga et al., 2022; Petersen et al., 2014). Kognitiv svikt förekommer ibland tillsammans med demenssjukdom men kan även bero på andra orsaker än neurodegenerativa sjukdomar, såsom depression, ångest, droganvändning, medicinsk samsjuklighet och andra behandlingsbara tillstånd (Petersen et al., 2014). Skillnaden mellan kognitiv svikt och demens är att personer med kognitiv svikt har bevarade funktionella förmågor i det dagliga livet, det vill säga att de kan klara sig på egen hand i större utsträckning än personer med demens (Porsteinsson et al., 2021).

Närståendes roll

Demenssjukdom har stor påverkan inte bara på den som är sjuk men även på närstående och andra familjemedlemmar. Närståendes roll för personer med demens är avgörande för deras

välbefinnande och livskvalitet. Eftersom demens påverkar kognitiva funktioner spelar närstående en viktig roll både praktiskt och känslomässigt (WHO, 2017).

I landskapsregeringens *Riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom* (Ålands landskapsregering, 2012) beskrivs närstående utgöra en central roll då de står för kontinuitet och verklighetsförankring för den som är sjuk. Närstående hjälper ofta till med dagliga aktiviteter som hygien, måltider, medicinering och planering. Dessutom är de många gånger ett känslomässigt stöd eftersom personer med demens kan uppleva förvirring, ångest och oro. Närstående kan således bidra med trygghet genom stabil och känd närvaro, vilket kan minska känslan av ensamhet och isolering. Demens påverkar ofta språket och närstående kan därmed fungera som tolk eller förmedlare i kontakten med till exempel vården och i sociala sammanhang. Förutom att närstående utgör en avgörande resurs för den som är sjuk är de även en resurs för vårdpersonal. Närstående har ofta omfattande kunskap om personen som är sjuk och dess vanor, behov och beteenden, vilket kan vara ovärderlig information för att vårdpersonal ska kunna ge personcentrerad vård (WHO, 2017).

Projektbeskrivning

Syfte

Det övergripande syftet med projektet var att skapa koordinerande åtgärder på Åland inom demensvården samt att göra arbetet med personer med demensdiagnos attraktivt.

För denna mellanrapport utarbetades specifika syften för att skapa underlag för fortsatt arbete med utvecklingen av ett demenscenter.

Syftet med mellanrapporten var att:

- Kartlägga vårdkedjan av personer med demens på Åland
- Kartlägga medlemskommunernas utmaningar och behov av stöd gällande demensvård
- Kartlägga närståendevårdares stödbehov
- Beskriva vilka nyckelfaktorerna är för att bedriva en god demensvård

Mål

Målet är att genom kartläggning beskriva vårdkedjan för personer med demens på Åland, identifiera medlemskommunernas utmaningar och behov av stöd inom demensvård samt närståendevårdares specifika behov av stöd. Dessutom ska projektet tydligt beskriva nyckelfaktorerna för att möjliggöra en kvalitativ och effektiv demensvård.

Avgränsningar

Projektet som helhet innefattar två delar varav detta arbete är en mellanrapport.

Mellanrapporten fokuserar på personer 65 år eller äldre.

Del ett handlar om att kartlägga utmaningarna inom vårdkedjan för personer med demens och del två handlar om hur ett demenscenter kan möta upp utmaningarna inom demensvården.

Projektet omfattar inte en nybyggnation av ett demenscenter.

Metoder

För att uppnå syftet har olika metoder använts, vilka presenteras nedan.

Intervjuer

Initialt etablerades kontakten med äldreomsorgsledarna inom Oasens medlemskommuner i syfte att kartlägga eventuella utmaningar och behov av stöd i respektive kommun relaterat till demensvård. Samtalen med äldreomsorgsledarna fördes med hjälp av en intervjuguide (bilaga 1). Intervjuguiden användes som stöd, samtalen var därmed inte helt styrda till den utan det fanns även utrymme för spontana frågor. Efter samtalen har en sammanfattning gjorts kring vad som diskuterades i dialog. Samtliga äldreomsorgsledare har haft möjlighet att granska den sammanfattade texten så att den är sakenlig och korrekt.

Intervjuer har även genomförts med personal vid Oasen, minnesmottagningen, seniormottagningen, kommunernas socialtjänst (KST), psykiatriska avdelningen och demensföreningen. För att värna om deltagarnas identitet anges inte namn.

Enkätundersökning

Enkäten riktade sig till registrerade närståendevårdare inom Oasens medlemskommuner som vårdar en vuxen person med eller utan demenssjukdom eller kognitiv svikt. Enkäten är utformad med inspiration av "Ditt behov av stöd" av Alvariza et al. (2018). Enkäterna postades till äldreomsorgsledarna för respektive kommun enligt hur många närståendevårdare som är registrerade inom kommunen. Bifogat med enkäten fanns ett svarskuvert färdigt adresserat till undertecknad. Enkätundersökningen genomfördes helt anonymt, däremot valde vissa närståendevårdare att självmant skriva sina kontaktuppgifter på svarsenkäten. Totalt skickades 105 enkäter ut, varav 53 personer svarade, vilket gav en svarsprocent på 51,46. Ett enkätsvar lämnades in tomt och gick inte att beakta. Enkäten samt resultatet av svaren finns sammanställda som bilaga (2 och 3).

Litteraturstudier

Litteraturen består av vetenskapliga artiklar, riktlinjer och lagstiftning samt övrig vetenskaplig litteratur. Artiklarna söktes med hjälp av databasen PubMed och Google Scholar. Syftet med litteraturstudierna var att sammanställa evidensbaserad forskning kring demens för att påvisa hur vård och omsorg bör organiseras för personer med demens och deras närstående.

Studiebesök

Ett studiebesök gjordes till Sveriges första demensby, Måntorps Ängar i Skåne 6 mars 2024. På studiebesöket deltog även två representanter från Demensföreningen på Åland. Syftet med studiebesöket var att få fördjupad kunskap och inspiration kring hur en demensby är uppbyggd samt ta del av en fungerande verksamheter med riktade insatser för personer med demens.

Resultat

På basen av insamlat material delas resultatet in i tre huvudkategorier, 1. Kartläggning av vårdkedjan för personer med demens på Åland, 2. Närståendevård och 3. Nyckelfaktorer för en högkvalitativ demensvård.

Kartläggning av vårdkedjan

Övergripande organisering av hälso- och sjukvård och omsorg på Åland

Den offentliga hälso- och sjukvården i landskapet tillhandahålls av ÅHS. Kommunerna i sin tur ansvarar för socialvården, dock finns en viss organisatorisk uppdelning, det vill säga att kommunerna ansvarar för äldreomsorgen och kommunalförbundet *Kommunernas socialtjänst* (KST) ansvarar för övrig socialvård. I tillägg finns privata vårdaktörer som erbjuder både hälso- och sjukvård samt omsorg.

Den offentliga hälso- och sjukvården respektive socialvården regleras med olika lagstiftning. Hälso- och sjukvården regleras övergripande av *Landskapslag (2011:114) om hälso- och sjukvård* samt *Lag om patientens ställning och rättigheter (FFS 785/1992)* som tillämpas på Åland genom *Landskapslagen (1993:61) om tillämpning inom landskapet Åland om patienters ställning och rättigheter*. Socialvården regleras av *Landskapslag (2020:12) om socialvård* och *Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000)* som tillämpas på Åland genom *Landskapslagen (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård*. Personer som vårdas inom ramarna för socialvårdslagstiftningen anges som *klient* och personer som vårdas inom offentlig hälso- och sjukvård anges som *patient*. I tillägg tillämpas sedan år 2021 *Äldrelag för Åland*. Lagen är avsedd att komplettera den övriga lagstiftningen om socialvård samt hälso- och sjukvård. Lagens syfte är bland annat att trygga

äldre personers tillgång till individuellt anpassade socialvårds- samt hälso- och sjukvårdstjänster samt annan service som ges i rätt tid. Service och tjänster ska främja hälsan och välbefinnandet samt stöda personens funktionsförmåga och förmåga att klara sig på egen hand.

Enligt rådande lagstiftning ska ÅHS ordna hälso- och sjukvård för invånarna i landskapet inklusive specialsjukvård, primärvård, hemsjukvård, hemvård (i samarbete med kommunerna) samt mun- och tandvård. Inom ÅHS finns en minnesmottagning vilken ingår som en del av specialsjukvården. På minnesmottagningen utredes, behandlas och följs patienter med demenssjukdom vanligtvis till och med det att de blir inskrivna på institution. För att komma till minnesmottagningen krävs läkarremiss. Inom ÅHS finns också en seniormottagning, vars verksamhet startades upp i februari 2023. Seniormottagningens är en lågtröskelmottagning inom primärvården som riktar sig till patienter som är över 65 år. Mottagningens mål är att främja hälsa och stödja personer 65 år och äldre att bo hemma så länge som möjligt. Till mottagningen behövs ingen remiss, men övriga verksamheter inom ÅHS kan skriva remiss till seniormottagningen om de upplever en oro angående personens hälsa och/eller trygghet.

Kommunernas socialvård omfattar (med relevans för personer med demenssjukdom) hemservice, hemvård (i samarbete med ÅHS), boendeservice, service på institution samt service som stödjer rörligheten. Enligt äldrelagen ska ÅHS och de kommunala myndigheterna samarbeta för att ordna socialvårds- samt hälso- och sjukvårdstjänsterna för de äldre så ändamålsenligt som möjligt. Kommunerna ska även erbjuda närstående avlastning via periodplats på boendet för den som är sjuk. Vårdformer inom kommunal vård och omsorg beskrivs närmare längre fram.

Vägen till en demensdiagnos

Tidig upptäckt av demenssjukdom ger bättre förutsättningar att behandla sjukdomen och genomföra eventuella livsstilsförändringar. En tidig upptäckt ger dessutom en ökad möjlighet för patienter och närstående att planera inför framtiden vilket kan hjälpa patienter att upprätthålla god livskvalitet längre (Porsteinsson et al., 2021).

En person som själv upplever svårigheter med minnet eller andra symtom kopplade till demens kan höra av sig till hälsocentralen. Vid hälsocentralen görs en första bedömning av symtomen och vid misstanke om demens kan remiss skickas till minnesmottagningen. Vid minnesmottagningens genomförs tillsammans med patienter (och ofta närstående) olika typer av minnestester. Testerna, tillsammans med övriga undersökningar, till exempel blodprov och röntgen, ligger till grund för en eventuell diagnos.

Personer som är över 65 år kan även kontakta seniormottagningen vid misstanke om demens. Även närstående som är oroliga kan konsultera personal vid seniormottagningen. Vid ett besök på seniormottagningen utreds och kartläggs vilka faktorer som förorsakar svikt i hemmet och/eller sviktande hälsa, och vid behov genomförs hembesök. I det fallen man misstänker demenssjukdom genomförs minnestester och uppföljning även via seniormottagningen. Till skillnad mot minnesmottagningen, som också genomför minnestester, fungerar minnestesterna vid seniormottagningen som en del av kartläggningen av det övergripande hälsotillståndet, medan minnesmottagningen är specialistsjukvård som hanterar mer akuta fall där läkarremiss krävs. Personer som är stabila i sin sjukdom som följts via minnesmottagningen kan överföras till seniormottagningen för fortsatt vård.

Symtom på demens kan också upptäckas vid andra verksamheter, bland annat inom psykiatri. I särskilda fall kan patienter komma in i vårdkedjan via psykiatriska avdelningen. De kommer vanligtvis från hemmet och saknar oftast demensdiagnos. Orsaken till att de behöver vård kan vara att personen uppvisar ett aggressivt och utåtagerande beteende som kan utgöra fara för personen själv eller andra i omgivningen. Symtom på demenssjukdom och behov av diagnostisering kan även identifieras inom kommunal vård och service. I intervjuerna framkommer dock att diagnostiken i stor utsträckning varit bunden till specialistsjukvården.

På både minnesmottagningen och seniormottagningen diagnostiseras personer med demens. Däremot uppger personal vid seniormottagningen att det troligtvis finns en mängd odiagnostiserade personer på Åland. Vid seniormottagningen stöter de på personer som kan vara redan långt gångna i sin demens. De har således aldrig sökt eller fått den hjälp de borde ha fått. Det kan antas att primärvårdens läkare behöver mera resurser för möjlighet till tidigare demensdiagnos vilket ger patienterna bättre förutsättningar för rätt vård och omsorg.

Vårdformer inom kommunal vård och omsorg

Enligt socialvårdslagstiftningen ska hänsyn tas till att hitta tillvägagångssätt och lösningar som tryggar stärkandet av klientens förmåga att klara sig självständigt. Det finns vidare målsättning att minst 90 procent av de som är 75 år eller äldre ska kunna bo kvar i sina hem. För att detta ska fungera krävs tillräckliga stödtjänster i hemmet, så väl till personer med vård/- omsorgsbehov som närstående (Ålands landskapsregering, 2010).

En kommun kan ordna vård av en äldre person med funktionsnedsättning eller sjukdom genom att ingå avtal om vård med en anhörig eller annan person som står den vårdbehövande nära. I och med avtalet upprättar kommunen, den vårdbehövande och närståendevårdaren en vård- och serviceplan. Stödet för närståendevård är lagstadgad socialservice som kommunen ska

anordna inom ramen för sina anslag (Ålands landskapsregering, 2016). Närståendevårdare har en viktig roll både för den som behöver vård och för vårdkedjan. Närståendevårdare kan hjälpa den som är sjuk till exempel genom att hjälpa till med personlig hygien, mediciner, matlagning och städning. År 2023 fanns det 402 registrerade närståendevårdare på Åland (Ålands statistik och utredningsbyrå, 2024).

För vidare stöd i hemmet erbjuds inom den kommunala servicen hemservice, hemsjukvård och hemvård. Hemservice innebär att personen får hjälp och stöd i sitt eget hem, med hjälp av kommunal hemservice. Inom hemservice kan hembesök genomföras som mest 4–6 gånger/dygn, om det inte kan tillgodose vårdbehoven behöver personen en annan vårdnivå. För personer som är i behov av sjukvårdsinsatser, till exempel medicindelning, erbjuds hemsjukvård. För personer som är i behov av både hemservice och hemsjukvård erbjuds hemvård, vilket är ett samarbete mellan hemservice och hemsjukvården.

För de personer som är i behov av omfattande stöd erbjuds serviceboende med heldygnsomsorg (så kallat effektiverat serviceboende, ESB). Serviceboende kan ordnas kortvarigt eller fortgående, dagtid, nattetid eller dygnet runt och det finns vårdpersonal på plats dygnet runt. För multisjuka äldre personer som har ett stort behov av omvårdnad erbjuds institutionsvård. Institutionsvård syftar till sådan vård där klienten har ett omfattande behov av heldygns omvårdnad och/eller sjukvård, som inte kan ges i hemmet eller vid ett effektiverat serviceboende, men inte heller specialistsjukvård. Servicen på en institution ordnas enligt klientens individuella behov och servicen på institutionen kan vara kortvarig eller fortgående; dagtid, nattetid eller dygnet runt. Långvarig vård och omsorg får tillhandahållas på institution endast om det med hänsyn till personens hälsa eller säkerhet är motiverat, eller om det finns en annan i lag särskilt föreskriven grund för det. Med långvarig institutionsvård avses över tre månader lång period på institution. Personalen vid ett institutionsboende bör bestå av närvårdare och sjukskötare. Sjukskötarens roll är särskilt viktig eftersom klienterna vid institutionen har flera sjukdomar som förutsätter omfattande, ofta återkommande och oförutsedd medicinsk vård. Därmed bör institutionen ha tillgång till sjuksköttjänster dygnet runt (Ålands landskapsregering, 2020). På Åland finns idag två institutioner: Trobergshemmet, och Oasen boende- och vårdcenter. Trobergshemmet i Mariehamn är en kommunal institution medan Oasen är ett kommunalförbund.

Enligt äldre lag (2020:9) för Åland ska personaldimensioneringen för heldygnsvård på serviceboende ligga på 0,7–0,8 vårdpersonal/klient och 0,8 för institutionsvård. För demensvård vid en separat enhet inom serviceboendet bör personaldimensioneringen vara 0,9

vårdpersonal/klient, det samma gäller för demensvård på institutionsnivå. Dimensioneringen skall vara flexibel samt anpassningsbar till olika situationer vilket kan innebära att personaldimensioneringen kan komma att öka inom de verksamheter där vårdbehovet är som störst.

Kommunal vård och omsorg – förutsättningar och utmaningar

Som beskrivet innan finns det en uppdelning mellan hälso- och sjukvård och socialvården eftersom de omfattas av olika lagstiftning. Det kan innebära utmaningar för hur vård och omsorg organiseras för personer i behov av samordnade insatser.

I intervjuerna med äldreomsorgsledarna framkommer det en oro kring att de inte vet vilka äldre personer som bor inom kommunen. Det innebär att det kan finnas personer som är i behov av hjälp men som de inte vet om. Tidigare fanns det listor med kontaktuppgifter till äldre personer i kommunen men på grund av EU:s allmänna dataskyddsförordning (GDPR) som började gälla på Åland år 2018 finns det krav på hur personuppgifter får hanteras. Möjligheten att hjälpa och få kontakt med äldre personer blev extra påtagligt år 2019 då stormen Alfrida drabbade Åland. I intervjuerna med äldreomsorgsledarna uttrycks även en oro för att kommunens äldre bor hemma med otillräcklig hemservice eller hemvård. De menar att det för äldre handlar om en kostnadsfråga hur mycket hjälp de är villiga att ta emot. Det finns även dom som inte är villiga att ta emot någon hjälp alls varken av hemservice eller närstående.

Äldreomsorgsledarna uppger att äldre personer som flyttar in på boendet ofta är multisjuka och har ett nedsatt hälsotillstånd, vilket de menar kan bero på möjligheten och/eller viljan att ta emot hjälp i hemmet. Detta blir en utmaning för boendena eftersom de många gånger inte är anpassade för personer med omfattande vårdbehov. Utmaningarna innefattar hur serviceboendena är utformande, ofta med trånga toaletter där det inte finns utrymme för hjälpmedel, som till exempel liftar eller rullstol. Flera boenden har inte en särskild avdelning för personer med demens vilket gör det utmanande att vårda den klientgruppen. Det kan även handla om långa korridorer och många dörrar, vilket gör det svårt för personalen att ha översikt över klienterna. Långa korridorer är normalt inte det optimala för personer med demens, utan i stället korridorer som är utformade så att klienterna kan vandra runt. Det har man tagit i beaktande vid ett av boendena som har en nybyggd avdelning planerad för personer med demens. Förutom att personerna som bor där har möjlighet att vandra runt innefattar avdelningen även ljuddämpande material i golv och tak vilket ger en ombonad känsla.

De flesta boendena är tvungna att ha låsta ytterdörrar, som en säkerhetsåtgärd. Det innebär att personer utan demens har större möjligheter att röra sig utomhus medan personer med demens

är beroende av andra för att komma ut. Äldreomsorgsledarna är eniga om att krävs en säker utomhusmiljö för att möjliggöra självständig utomhusvistelse, däremot är de få boenden som kan erbjuda det. Vissa boenden saknar inhägnad och för vissa är staketet för lågt vilket i sig utgör en säkerhetsrisk. Flera äldreomsorgsledare menar att de länge påtalat vikten av en anpassad utomhusmiljö för sina boenden, men på grund av bland annat ekonomiska skäl har sådana projekt inte varit prioriterade.

Genom att blanda klienter med olika diagnosen menar äldreomsorgsledarna att det även finns svårigheter i att genomföra olika typer av aktiviteter vilket är en viktig del av klienternas vardag. Det saknas ofta resurser för att kunna erbjuda individanpassade aktiviteter, många gånger på grund av personalbrist. Vissa kommuner har en sysselsättningskoordinator, vilket lyfts som en stor fördel. Sysselsättningskoordinatören ansvarar för planering och genomförande av aktiviteter. I övriga kommuner är det närvårdare ur befintlig personal som planerar och genomför aktiviteter, dock uppger flera äldreomsorgsledare att tiden inte alltid räcker till och i kombination med personalbrist uteblir ofta aktiviteterna. Bristen på personal inom kommunal vård och omsorg blir även påtaglig inom andra områden. Flera av kommunerna har ett roterande schema mellan att personalen arbetar på boendet samt i hemservice. För vissa innebär det utmaningar, speciellt till fördelningen av personal eftersom en utbildad vårdare inte har samma rättigheter att utföra vård som en närvårdare har.

Särskilt skärgårdskommunerna upplever svårigheter med att rekrytera behörig personal, både vikarier och ordinarie personal. För skärgårdskommunerna kan personalbristen även påverka deras förutsättningar att ta emot personer med demens till boendet, eftersom vården av personer med demens ofta behöver utökade personalresurser. Personer med BPSD har ett större behov av stöd och vård vilket i kombination med personalbrist ger en särskilt svår situation för kommunerna att hantera. I vissa fall har bedömning gjorts att personer med BPSD behöver sjukhusvård, ofta på grund av bristande resurser. I de fallen vårdas personer med BPSD på psykiatriska avdelningen vid ÅHS. I intervjuerna med psykiatriska avdelningens personal framkommer det däremot en upplevd avsaknad av kunskap kring att hantera personer med demens i stort. Personalen upplever även att psykiatriska avdelningen inte är rätt plats för personer med demens eftersom eventuella beteendestörningar skapar oro på avdelningen bland övriga patienter.

För att kommunerna ska ha resurser att vårda personer med demens, lyfts vikten av fortbildning. Däremot uppger äldreomsorgsledarna att det finns svårigheter i att genomföra fortbildning. En av utmaningarna är att det tidvis finns ett lågt engagemang hos personalen att gå fortbildning

och att det är svårt att motivera dem. Bristen på personal medför att det är svårt att avsätta tid för utbildning och samtidigt täcka upp för den vardagliga vården. Personal från skärgården uppger att det är extra utmanande för dem att motivera till och genomföra kurser och utbildningar på grund av resvägen.

Närståendevård

För att närstående ska klara av rollen som vårdare behöver de olika typer av stöd, vilket även framkommer i enkätundersökningen av närståendevårdares stödbehov. Den visar att 13 av 29 (44,83%) önskar förstå mer av sin närståendes sjukdom samt att 15 av 29 (51,72%) önskar mer stöd i att hantera sina egna känslor och oro för den som är sjuk. Det framkommer det även att 14 av 29 (48,28%) närståendevårdare till en person med demenssjukdom eller kognitiv svikt önskar få mer tid för sig själv under dagen. Enligt *Lag om stöd för närståendevård (FFS 937/2005)*, vilken tillämpas på Åland genom landskapslag (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård, har närståendevårdare med avtal om närståendevård rätt till minst två dygn ledig tid per kalendermånad. Närståendevårdare som oavbrutet eller med få avbrott varit bunden vid vården dygnet runt eller fortgående varje dag har lagstadgad rätt till minst 5 dygn per kalendermånad. Äldreomsorgsledarna uppger att avlastning genom periodplats på boende är det primära sättet att erbjuda närståendestöd. Variationen kring hur mycket periodplatserna utnyttjas varierar mellan kommunerna.

Ytterligare en stödåtgärd som avlastar närståendevårdare är dagverksamhet. En dagverksamhet som är anpassad för personer med demenssjukdom erbjuder meningsfulla aktiviteter som upprätthåller funktionsförmågan, social samvaro, individuellt stöd och struktur i vardagen samt avlastning för närstående. Dagverksamheten fungerar även som ett tidigt stöd innan personen har behov av vård- och omsorgsinsatser (Ålands landskapsregering, 2012). De flesta av Oasens medlemskommuner erbjuder dagverksamhet, dock inte specifikt till personer med demens. Vid behov kan kommunen köpa en plats på Oasens dagverksamhet. Närstående kan även höra av sig direkt till Oasens dagverksamhet för en eventuell plats. Oasens dagverksamhet är unik för Åland eftersom det är den enda dagverksamheten som specifikt riktar sig till personer med demens eller annan sjukdom som bidrar till nedsatt kognitiv förmåga. Dagverksamhetens roll är att erbjuda social samvaro, träning och stimulans samt fungera som stöd och avlastning för närstående. Under flera års tid har det inom Oasens ledning förts diskussioner kring att utveckla dagverksamheten till att erbjuda gruppverksamhet för personer med demens under 65 år. Däremot har det inte funnits underlag för att bedriva en skild grupp för dem. Samtidigt uttrycker dagverksamhetens personalen att det alltid har fungerat bra med blandande åldrar inom

dagverksamheten. Det är inte år åldern som är den avgörande faktorn för deltagarnas trivsel utan att dagverksamheten kan arbeta personcentrerat med meningsfulla aktiviteter.

I en av intervjuerna lyfter en person särskilt fram svårigheterna med att hitta boendeplatser, periodplatser och dagverksamhet för personer med demens under 65 år och anser därmed att dessa personer borde inkluderas i äldreomsorgen. Antalet personer under 65 år med demens antas öka i framtiden. Behoven hos personer med demens under 65 år kan skilja sig från personer med demens över 65 år. Det antas således finnas ett behov av att utveckla vård och omsorgen för personer under 65 år i framtiden.

Nyckelfaktorer för en högkvalitativ demensvård

Ett antal centrala aspekter lägger grunden för att skapa en vårdmiljö där personen som vårdas känner sig trygg, delaktig och sedd vilket bidrar till att stärka livskvalitet för den som är sjuk.

Personcentrerad vård – grunden till god demensvård

Enligt Ålands landskapsregeringen (2012) *riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* ska personer med demens ges förutsättningar till ett bra liv genom personcentrerade omsorgs- och vårdinsatser. Personcentrerad vård syftar till att vården organiseras runt personen och personens behov i stället för runt sjukdomen. Ett personcentrerat förhållningssätt fokuserar på partnerskap genom att bilda och främja hälsosamma relationer mellan personen som är sjuk, deras familjemedlemmar samt vårdpersonal (McCormack et al., 2021; Rutten et al. 2021; Kolanowski et al., 2020; Centrum för personcentrerad vård [GPCC], 2024). Partnerskapet syftar till att lära känna personen och dess livshistoria (Wolf et al., 2017; Naldemirci et al., 2021, Ebrahimi et al., 2021). Ett personcentrerat förhållningssätt möjliggörs genom en förstående, stärkande och stödjande miljö som främjar personers möjlighet att påverka beslut och handlingar som rör dem själva (Kitwood & Bredin, 2009; McCormack et al., 2021).

Enligt Ålands landskapsregering *riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom* (2012) bör vårdpersonal, på alla nivåer, besitta grundkunskaper i demenssjukdomar och tillräcklig kunskap i bemötande av personer med demenssjukdom och deras närstående. Dessutom bör vårdpersonal även arbeta utifrån ett arbetssätt som upprätthåller funktionsförmåga, känna trygghet i att arbeta med personer med BPSD samt kunna identifiera stödbehov hos närstående. Detta säkerställs genom att anordna tillräcklig utbildning/fortbildning och handledning för personal inom vård- och omsorg. I intervjuerna framkommer det att äldreomsorgsledarna upplever att det i dagsläget är svårt att få expertrådgivning, särskilt gällande hantering av komplexa vårdsituationer.

Flera utmaningar som lyfts inom den kommunala äldreomsorgen kan kopplas ihop med svårigheterna att hantera BPSD. Även forskning visar att BPSD är utmanande att hantera och att symtomen ofta handlar om ett behov som inte blivit tillgodosett (Clifford & Doody, 2018). När vårdpersonal kan möta upp behoven är chansen större att personen känner sig tillfreds och därmed minskar känslan av ångest och nedstämdhet (Kolanowski et al., 2020). Ett personcentrerat förhållningssätt är det primära sättet att behandla och förebygga BPSD (Bessey & Walaszek, 2019; Scales et al., 2018), samtidigt som det hjälper vårdpersonalen att få större förståelse för symtomen samt att de lättare kan identifiera orsaken bakom det (Kales et al., 2019; Clifford & Doody, 2018). Trots det finns det svårigheter att identifiera samtliga behov och de fysiska behoven är oftast lättare att upptäcka och möta. Det kan dock vara svårare att känna igen emotionella och psykologiska behov (Macleod et al., 2021). För att förebygga BPSD, och därmed minska behovet av åtgärder, är det viktigt att identifiera vad i omgivningen som triggar personen att utveckla BPSD. För att göra det krävs utförlig dokumentation om bland annat hur beteendet ter sig, när och var det uppstår, vilken grad, om det finns flera personer inblandade, konsekvenser av samt historien bakom beteendet. Utlösande faktorer i omgivningen varierar från person till person, det innebär att bedömningen och åtgärder måste vara individanpassade och personcentrerade (Bessey & Walaszek, 2019; Scales et al., 2018).

Ett verktyg för att lära känna personen är att upprätta en livshistoria. Livshistorien hjälper vårdpersonal att förstå det tidigare friska livet och det som varit betydelsefullt hos personen som är sjuk (Demensförbundet, u.å.). Närstående är en viktig resurs eftersom de kan bidra med värdefull information om patienten som möjliggör att deras personlighet kan bevaras. En väl genomförd livshistoria har potential att minska klyftan mellan det teoretiska kunnandet om personcentrerad vård och tillämpningen i det kliniska arbetet (McKeow et al., 2010). Med hjälp av en väl genomförd livshistoria är förutsättningarna även större för att kunna skapa individanpassade och meningsfulla aktiviteter, vilket lyfts som svårt inom kommunerna. Forskning visar att individanpassade aktiviteter som har kopplingar till individens tidigare livsstil verkar förebyggande eftersom de hjälper klienten att upprätthålla sin funktionsförmåga (Harmer & Orrell, 2008). Vid demensbyn Måntorps ängar är måltiderna en individanpassad aktivitet. Måltiderna servas som buffé där hyresgästerna får plocka sin egen mat i den mån det är möjligt. För de hyresgäster som inte kan eller vill äta i restaurangen servas måltiderna på enheten eller i lägenheten. Sociala aktiviteter som görs i grupp kan ha positiva effekter på den som är sjuk, bland annat genom att stärka känslan av välbefinnande, lindra depression och desorientering (D. Ross et al., 2024).

För personer med demens kan bekant musik ta fram positiva minnen från när personen var yngre och kan lindra ångest och agitation samt förebygga att det uppstår (de Oliviera et al., 2015). I intervjuerna framkommer dock utmaningar kring att genomföra individanpassade aktiviteter. Svårigheterna kopplas främst ihop med personalbrist och de uttrycker ett behov av en anställd person som kan planera och genomföra aktiviteterna, en så kallad sysselsättningskoordinator. Det stöds av forskningen, vilken visar att personalbrist, hög arbetsbelastning och bristande möjligheter att genomföra aktiviteter kan vara faktorer som riskerar att aktiviteterna uteblir (Goodall et al., 2021). Vid demensbyn i Måntorps ängar arbetar de efter ett eget koncept, Leva Livet. I demensbyn arbetar två Leva Livet inspiratörer, vilka planerar och genomför aktiviteter två gånger/dag. Leva Livet konceptet syftar till att stödja personen som är sjuk till en meningsfull dag anpassad efter egna önskemål, intressen och förutsättningar som skänker välbefinnande, livskvalitet, stimulans och glädje. Konceptet är en del av det personcentrerade förhållningssättet som genomsyrar hela verksamheten i demensbyn.

För att införa ett personcentrerat arbetssätt i en verksamhet och göra det framgångsrikt är det viktigt att det finns ett engagemang och intresse inom organisationen samt en gemensamt utvecklad värdegrund (Sjögren et al., 2017; Fazio et al., 2017). McCormack et al. (2011) beskriver att det för många organisationer finns utmaningar i att gå från ”personcentrerade ögonblick” till en ”personcentrerad kultur”, vilket innebär att hela organisationen genomsyras av personcentrerat förhållningssätt och inte endast hos enskilda individer. Det krävs ett ihållande engagemang, konsekvent ledarskap samt en förändring i tankesättet för att möjliggöra och underlätta kulturförändringen inom en organisation mot ett personcentrerat förhållningssätt som har tid, utrymme och möjlighet att fokusera på patienternas/klienternas berättelser och partnerskapet (McCormack et al., 2011; Moore et al., 2017). För att bibehålla partnerskapet är det viktigt att sätta upp gemensamma mål samt att genom omvårdnadsplanering skapa en individanpassad och personlig hälsoplan med fokus på hälsofrämjande och förebyggande insatser (Ebrahimi et al., 2021; Wolf et al., 2017). Ett personcentrerat arbetssätt har dessutom setts ha positiv inverkan på vårdpersonalens arbetstillfredsställelse genom ökad känsla av nöjdhet med och i sitt arbete, minskad etisk stress samt en förbättrad psykosocial arbetsmiljö (Vassbø et al., 2019; van Diepen et al., 2020). En god arbetsmiljö som ger möjlighet till personlig utveckling samt innehåller gemensamma värderingar hos personalen skapar förutsättningar för positiva möten mellan vårdpersonal och den som är sjuk (Solheim, 2019).

Vårdmiljön inom- och utomhus

Som beskrivet tidigare upplever äldreomsorgledarna att det finns utmaningar inom demensvården kopplade till hur boendena är utformade. Även forskningen beskriver vikten av att

utforma miljöer anpassade för personer med demens, särskilt för personer med BPSD. För att skapa en psykosocial miljö som bidrar till hög livskvalitet är det viktigt att miljön är hemlik och fysiskt anpassad med minimala hinder, att den erbjuder möjlighet till integritet och, framför allt, har en låg ljudnivå (Garcia et al., 2012). Ljud påverkar humör och välbefinnande hos personer med demens, både positivt och negativt, och fungerar också som ett sätt för dem att tolka omvärlden. Därför bör inomhusmiljön vara tillräckligt isolerad från störande ljud, både från utsidan och mellan olika rum, samt ha tillräcklig ljuddämpning i gemensamma utrymmen. Samtidigt kan vissa ljud ha en stimulerande effekt och öka välbefinnandet. Exempelvis kan ljud anpassas efter tid på dygnet, såsom fågelsång och vindens sus på morgonen, kyrkklockor som markerar heltimmar, eller ljud från porslin och samtal i en kafémiljö. Genom att skapa sådana ljudlandskap kan klienter lättare orientera sig, vilket i sin tur kan minska förekomsten av bland annat BPSD (Devos et al., 2019). Att främja välbefinnande i psykosociala miljöer kan även innebära att etablera en personcentrerad vårdfilosofi, säkerställa tillräcklig bemanning, skapa en lugn, trygg och välkomnande atmosfär samt implementera individanpassade riktlinjer och rutiner. En väl utformad psykosocial miljö har dessutom visat sig minska förekomsten av BPSD och behovet av antipsykotiska läkemedel (Edvardsson et al., 2008).

I intervjuerna med äldreomsorgsledarna beskrivs att de flesta boenden inte har en skild avdelning för personer med demens vilket ibland kan innebära svårigheter. För att anpassa avdelningarna för personer med demens kan det arrangeras utrymmen med möjlighet till avskildhet. Adlbrecht et al. (2021) menar att möjligheten till avskildhet är den mest avgörande faktorn för personer med demens och deras upplevelse av välbefinnande och därmed spelar antalet platser på avdelning mindre roll. Möjlighet till avskildhet kan handla om att det finns utrymmen för att skapa små sociala grupper, till exempel genom mysiga sittmöjligheter eller småskaliga matplatser. Större utrymmen kan göras om till mer privata sektioner genom att upprätta flyttbara halvväggar eller skärmar. Det ger en känsla av inneslutning men bibehåller ändå öppenheten för fri sikt till andra utrymmen på enheten (Campo & Chaudhury, 2012; Adlbrecht et al. 2021).

Sittplatser kan även arrangeras i korridorer vilket ger boendena möjlighet att engagera sig passivt eller aktivt med andra som går förbi. Det är även fördelaktigt om sittplatserna placeras så att allt som personen som är sjuk kan tänkas behöva finns inom synhåll samt för att ge boendena möjlighet att se eller engagera sig med andra. Att utforma en avdelning där det viktigaste finns inom synhåll är viktigt eftersom det hjälper de som bor där att känna igen omgivningen vilket minskar risken för desorientering (Campo & Chaudhury, 2012; Wiener & Passaglia, 2021). Även val av färger, tapeter och möbler är viktigt för att hjälpa den som är sjuk att orientera sig och

skilja på olika utrymmen. Det kan också hjälpa att använda sig av skyltar, dessa bör bestå av ett till två ord samt att texten ska vara i kontrast till bakgrunden. Personer med demenssjukdom har en tendens att titta neråt när de ska orientera sig, troligen för att de vill se hur de rör sig, det innebär att skyltar inte ska vara placerade för högt på väggen utan snarare i ögonhöjd eller lägre ner (Wiener & Passaglia, 2021). Utformningen av vårdmiljöer behöver även beaktas när det kommer till personer med BPSD, fram för allt när det handlar om ett vandringsbeteende. För personer med BPSD kan låsta dörrar bidra till frustration och ångest (Wigg, 2010). Låsta dörrar kan vara begränsande för personer med demens, eftersom de ofta saknar de kognitiva funktionerna som krävs för att låsa upp dörrar.

I intervjuerna framkommer det att boenden är tvungna att ha låsta dörrar eftersom utomhusmiljön inte är säker, till exempel genom att den inte är inhägnad. Detta innebär att rätten till självbestämmande inte är en självklarhet för personer med demens, särskilt för dem som inte kan uttrycka sin egen vilja. De är således beroende av andra för att komma ut. I äldrelag (2020:9) för Åland framkommer det bland annat att rätten till självbestämmande ska beaktas i fråga om beslut som rör de egna levnadsförhållandena. Forskning visar att utomhusvistelse har många fördelar, genom bland annat ett förbättrat humör, ökat välbefinnande och livskvalitet, förbättrad sömn, minskad agitation och störande beteenden samt en minskad användning av mediciner för att behandla olika beteenden. Utomhusmiljön bör vara säker, med minimerad risk för fall, höga staket, kontinuerliga vandringsleder samt ogiftiga, doftande blommor. Utomhusmiljön behöver även vara anpassad för personer med rullstol eller rollatorer (Ferdous, 2020 & van den Berg et al., 2020).

Kunskap och kompetens

Bristen på tillräcklig kunskap lyfts inom flera områden i vårdkedjan för personer med demens. I intervjuerna framkommer det att det kan finnas kunskapsluckor hos läkare inom primärvården vilket gör att diagnostiseringen av personer med demens kan bli fördröjd. Även personalen från psykiatrin belyser bristande kunskap kring att vårda personer med demens, särskilt de med BPSD. Även inom äldreomsorgen finns bristande resurser och kunskap kring vård av personer med demens, också här är personer med BPSD den mest utmanade klientgruppen. Som beskrivet innan är personcentrerad vård nyckeln till god demensvård och också ett sätt att behandla och förebygga BPSD. För att tillämpa ett personcentrerat förhållningssätt behövs en kombination av teoretisk kunskap om personcentrerad vård samt kunskap om personen som är sjuk. Att besitta tillräcklig kunskap och förmåga att omsätta den i praktiken är särskilt viktigt i vården av personer med demens. Kunskap syftar till den teoretiska förståelsen eller informationen som en person har om ett ämne. Kompetens däremot är en bredare term som

innefattar både kunskap och praktiska färdigheter, samt förmågan att använda dessa effektivt i verkliga situationer. För att uppnå kompetens krävs ofta erfarenhet och övning där teori omsätts i praktik och utvecklas över tid. Kunskap är således grunden och kompetens är målet för att kunna prestera effektivt i sitt arbete (Fruåkrer & Nilsson, 2019).

Äldre personer med komplexa vårdbehov är ofta i en beroendeställning, särskilt personer med demens som inte alltid kan uttrycka sig verbalt. Som stöd för att trygga deras autonomi finns *Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 812/2000)* som tillämpas på Åland genom *Landskapslagen (1995:101) om tillämpning i landskapet Åland av riksförfattningar om socialvård*. Syftet med lagen är att främja klientmedverkan och förtroendefulla klientrelationer samt klientens rätt till god service och gott bemötande inom socialvården. För att identifiera och hjälpa patienter med demenssjukdom att uttrycka sig krävs tillräcklig kunskap om patienten, vilket fås med hjälp av ett personcentrerat förhållningssätt. Otillräcklig kunskap inom demensvård kan bero på bristande förståelse av vikten med personcentrerad vård (Evripidou et al., 2019). Kunskap kan bland annat fås genom aktiv inläring, vilket McCormack et al. (2011) beskriver som den kunskap som kan fås genom vardagligt praktiskt vårdarbete. McCormack et al. (2011) beskriver vidare att aktivt lärande är ett förhållningssätt som bygger på flera olika inlärningsmetoder till exempel förmåga till öppenhet och kritisk reflektion, att lära av erfarenhet (se och göra) med andra samt förmåga till utvärdering av insatser och processer. Vårdpersonalens kunskaper, attityder och uppfattningar av demenssjukdom påverkar den vård som ges. Därmed kan en låg kunskapsnivå påverka personer med demenssjukdom på ett negativt sätt (Evripidou et al., 2019; Yaghmour, 2022).

Vikten av fortbildning lyfts i intervjuerna med äldreomsorgsledarna men att det finns utmaningar och svårigheter kopplade till det, bland annat den rådande personalbristen som påverkar motivationen hos befintlig personal. Utbildning av vårdpersonal är en viktig del av kompetensutvecklingen inom demensvården och utgör en avgörande del i WHO:s globala plan för demens (WHO, 2017). Enligt Ålands landskapsregering *riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom* (2012) bör vårdpersonal, på alla nivåer, besitta grundkunskaper i demenssjukdomar och tillräcklig kunskap i bemötande av personer med demenssjukdom och deras närstående. Dessutom bör vårdpersonal även arbeta utifrån ett arbetssätt som upprätthåller funktionsförmåga, känna trygghet i att arbeta med personer med BPSD samt kunna identifiera stödbehov hos närstående. Detta säkerställs genom att anordna tillräcklig utbildning/fortbildning och handledning för personal inom vård- och omsorg. Forskning visar att genom utbildning ses attityderna förändras mot ett positivare förhållningssätt samt ett ökat

självförtroende hos personalen vilket bidrar till en gynnsammare vård för personer med demens (Evrpidou et al., 2019; Yaghmour, 2022).

Avlastning och närståendestöd

Att vårda en person med demenssjukdom i hemmet kan vara både fysisk och psykiskt krävande (Solimondo et al., 2022; Gonzáles-Fraile et al., 2021). Många närstående upplever social isolering och känner sig bundna till hemmet. För närstående som befinner sig i yrkeslivet kan det innebära ekonomisk belastning, eftersom de inte kan eller orkar arbeta i den utsträckning de önskar och blir därmed utan inkomst (Bessey & Walaszek, 2019). Dessutom upplever de ofta höga nivåer av stress och ibland även ångest och depression, vilket i vissa fall kan innebära en ökad risk att begå självmord (Solimondo et al., 2022). En av de vanligaste orsakerna till att närstående till personer med demenssjukdom söker stöd är för att personen uppvisar beteendeförändringar och psykiska symtom som har negativ inverkan på närstående. Många gånger leder detta till att personen med demenssjukdom behöver institutionsvård (Clifford & Doody, 2018). Närståendes delaktighet i vården är avgörande för att personen med demenssjukdom ska få den vård och det välbefinnande som de behöver. Det är således av högsta vikt att främja närståendes hälsa och se dem som en resurs i vården (Holt Clemmensen et al., 2021).

Sjukdomsprocessen kan vara lång och kan kantas av flera utmaningar och svårigheter under tiden, så som känslor av skuld och sorg men även lättnad (Brooks et al., 2022). Ott et al. (2010) beskriver att närstående, framför allt makar, kan drabbas av ”tredubbel sorg”. Det innebär en sorgprocess i tre faser. Inom den första fasen sörjer närstående bland annat förlorade funktioner och/eller personlighetsdrag. Den andra fasen beskriver känslor kring att personen som är sjuk inte längre kan bo hemma och slutligen sörjer de sin närståendes död. För vissa närstående kan det vara en lättnad att personen som är sjuk flyttar in på ett boende, för andra däremot, kan det innebära känslor av skuld samt med ökade stress och även depression (Brooks et al., 2022). Brooks et al. (2022) beskriver vidare att forskning tyder på att närstående till personer med demens löper större risk än andra att drabbas av fortsatt psykisk påfrestning efter att personen som är sjuk flyttat in på ett boende. Närstående behöver således ofta en rad olika stödåtgärder för att hantera eventuella utmaningar och svårigheter under sjukdomsprocessen, inklusive efter att en person flyttat in på ett boende. Olika stödåtgärder kan handla om psykologiskt stöd, information och utbildning, avlastning och praktiskt stöd, socialt stöd samt finansiellt stöd (Holt Clemmensen et al., 2021).

Genom att erbjuda stödåtgärder i form av bland annat information och utbildning ökar förutsättningarna för att lättare kunna möta de olika utmaningar som sjukdomen kan innebära för såväl närstående som den drabbade individen. Då kan bördan på närstående minska samt även fördröja behovet av institutionsvård, vilket bidrar till att minska kostnader för långvarig vård och omsorg på sikt genom att den som är sjuk kan bo hemma längre (Goto et al., 2023; D. Ross et al., 2024). Korttidsboende och dagverksamhet är två sätt att få avlastning. Båda ses som en viktigt åtgärder som stödjer hemmaboendet och gör att närstående orkar vårda personen som är sjuk längre hemma vilket därmed skjuter upp behovet av serviceboende eller institutionsvård (Tuohy et al., 2023, WHO, 2017).

Oasens förutsättningar att verka som ett demenscenter

Ett av syftena med projektet som helhet är att skapa koordinerande åtgärder, däremot framkommer det i intervjun med Oasens ledning att detta behöver förtydligas och att det finns flera tolkningar kring vad koordinerande åtgärder kan betyda. En koordinerande åtgärd, som även efterfrågats tidigare på Åland är en demenskoordinator, en så kallad ”spindel i nätet”, som skulle fungera som en direkt väg in i vård- och omsorg utan att behöva kontakta flera olika kontaktpunkter. En annan koordinerande åtgärd kunde vara en servicepunkt som genom ett multiprofessionellt team kan bedöma behovet av vård hos äldre personer samt erbjuda rådgivning för allmänheten som har frågor gällande demensvården och sina anhörigas behov av hjälp. Oasen är i dagsläget en mångprofessionell organisation med fysioterapeuter, sysselsättningsterapeuter, sjukskötare och läkare, vilket gör att Oasen redan nu har goda förutsättningar för att verka som ett demenscenter med koordinerande funktioner. Det som saknas i det mångprofessionella teamet är en socialarbetare som kunde hjälpa till att svara på vissa frågor och ärenden. Inom Oasen arbetar de olika professionerna tillsammans genom kvalitetsteam, som regelbundet arbetar för att kvaliteten inom vården upprätthålls. Behovet av servicepunkt, specifikt gällande rådgivning lyfts även av äldreomsorgsledarna. De uttrycker att det i dagsläget är svårt att få expertrådgivning vilket ett framtida demenscenter med fördel kunde bistå med. Däremot menar Oasens ledning att det även behöver förtydligas om demenscentret ska ligga inom ramarna för institutionsvård eller effektiviserat serviceboende. Det har stor betydelse för vilken typ av service man erbjuder. Vid vård på effektiviserat serviceboende är det ÅHS som står för sjukvårdsinsatserna. Om demenscentret förverkligas inom ramarna för institutionsvården finns större möjligheter att erbjuda stationära sjukskötare samt läkarkonsultationer. Det beror således på vilket typ av serviceform man vill erbjuda och vilka rättigheter och möjligheter det finns att erbjuda koordinerande åtgärder.

Bristen på vårdpersonal, särskilt behörig personal lyfts som en stor utmaning i kommunerna och det är av stor vikt att göra arbetet med personen med demenssjukdom attraktivt. Att satsa på kompetens är troligtvis ett sätt att göra arbetet attraktivt på flera nivåer inom organisationer. Utbildning och kompetensutveckling kan göra arbetet attraktivt genom att erbjuda en stimulerande miljö, där det finns förväntningar på att personalen går utbildningar samt att det finns kvalitetsmål man måste uppnå. Ett demenscenter kunde vara en instans som erbjuder fortbildning, framför allt i form av digitala kurser och utbildningar vilket äldreomsorgsledarna uttrycker att det finns behov av, särskilt skärgårdskommunerna.

Både kommunerna och KST önskar att det fanns adekvat och anpassad verksamhet för personer med demenssjukdom som är under 65 års ålder, till exempel sysselsättning/dagverksamhet. Inom Oasen har en utveckling av dagverksamheten diskuterats under flera års tid, dock har underlaget för personer under 65 år med demens varit för litet för att förverkliga utvecklingen. Däremot menar Oasens ledning att Oasen har goda förutsättningar att utveckla både inom- och utomhusmiljön i stort, likt de förändringar som gjordes vid demensbyn i Måntorps ängar. Demensbyn var från börjar ett ”vanligt” kommunalt äldreboende men gjordes senare om till en demensby. Verksamheten består av 56 lägenheter fördelade på fyra enheter samt en dagverksamhet för upp till 15 gäster som är öppen måndag till fredag. När förändringen genomfördes till en demensby togs alla kodlås till enheterna bort, för större frihet att röra sig inne i huset. Dessutom är även dörrarna ut till trädgården olåsta vilket möjliggör fri utomhusvistelse i en inhägnad trädgård som sträcker sig runt hela fastigheten. Som det ser ut idag har Oasen flera mindre inhängande trädgårdar, men potentialen finns att utvidga och sammankoppla dem för en friare utevistelse för klienterna.

Slutsats och fortsatt projektarbete

Att vårda personer med demens är komplext och mycket behöver stämma för att vården ska bli optimal. I rapporten lyfts flera områden som är avgörande för att personer med demens ska få en god vård. För att utveckla och bedriva ett demenscenter krävs omfattande kompetens både hos personer i ledande ställning inom organisationen samt hos vårdpersonal. Eftersom Oasen redan arbetar multiprofessionellt finns goda förutsättningar att utvecklas till ett demenscenter. Oasen har även, i likhet med demensbyn i Måntorps ängar, stor potential att utveckla och anpassa inom- och utomhusmiljön mot en mer demensvänlig verksamhet.

Den här mellanrapporten belyser vilka utmaningar det finns inom demensvården idag samt vilka nyckelfaktorerna är för att möjliggöra en kvalitativ och effektiv demensvård. Syftet med mellanrapporten var att skapa underlag för fortsatt arbete med utvecklingen av ett

demenscenter. Det fortsatta arbetet med projektet innefattar juridiska, ekonomiska och arkitektoniska utredningar, vilket utgör projektets andra del.

Riskbedömning

Under projekttiden har det förekommit organisatoriska utmaningar med personalbrist inom förvaltningen samt flera byten av förbundsdirektör. Det har medfört en hög arbetsbelastning på befintlig personal inom förvaltningen som i sin tur inneburit en begränsad möjlighet att sammanstråla och bedriva projektet framåt rent organisatoriskt. Under projekttiden har det inte funnits en styrgrupp. En mångprofessionell styrgrupp hade varit fördelaktigt för att få en djupare insikt i dagliga utmaningar relaterat till demensvård samt en större förståelse för behovet av stöd.

Budget

Då detta är en mellanrapport redovisas förverkligade medel vid projektets slut.

Budgerade medel		Förverkligade medel
Projektledare 100% inkl. bikostnader 27,49%	119 331	Redovisas senare
Hyra (inkl. el, internet, värme), 400 €/månad	9 600	Redovisas senare
Kontorsmaterial	300	Redovisas senare
Telefon, dator: inköp och drift	2 720	Redovisas senare
Resor: km-ersättning samt inrikesresor	2 000	Redovisas senare
Administration/förvaltning	8 389	Redovisas senare
Summa	142 340	Redovisas senare

Finansiering

Egenfinansiering (20%)	28 468
Ålands landskapsregering (80 %)	113 872
Summa	142 340

Litteraturlista

Adlbrecht, L., Bartholomeyczik, S., Hildebrandt, C., & Mayer, H. (2021). Social interactions of persons with dementia living in special care units in long-term care: A mixed-methods systematic review. *Dementia (London, England)*, 20(3), 967–984.

<https://doi.org/10.1177/1471301220919937>

Arevalo-Rodriguez, I., Smailagic, N., Roqué-Figuls, M., Ciapponi, A., Sanchez-Perez, E., Giannakou, A., Pedraza, O. L., Bonfill Cosp, X., & Cullum, S. (2021). Mini-Mental State Examination (MMSE) for the early detection of dementia in people with mild cognitive impairment (MCI). *The Cochrane database of systematic reviews*, 7(7), CD010783.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD010783.pub3>

Bessey, L. J., & Walaszek, A. (2019). Management of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia. *Current psychiatry reports*, 21(8), 66. <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1049-5>

Campo M, Chaudhury H. Informal social interaction among residents with dementia in special care units: Exploring the role of the physical and social environments. *Dementia*.

2012;11(3):401-423. doi:[10.1177/1471301211421189](https://doi.org/10.1177/1471301211421189)

Brodaty, H., Connors, M. H., Xu, J., Woodward, M., & Ames, D.; PRIME Study Group. (2014). Predictors of institutionalization in dementia: A three year longitudinal study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 40(1), 221–226. doi:[10.3233/JAD-131850](https://doi.org/10.3233/JAD-131850)

Duodecim Terveyskirjasto. (2024). *Demenssjuksdomar*.

<https://www.terveyskirjasto.fi/khr00072#s1>

Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet. Neurology*, 7(4), 362–367. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(08\)70063-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(08)70063-2)

Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., & Holle, R. (2013). Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: A 4-year prospective analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3(1), 426–445.

doi:[10.1159/000355079](https://doi.org/10.1159/000355079)

Chen, A., Copeli, F., Metzger, E., Cloutier, A., & Osser, D. N. (2021). The Psychopharmacology Algorithm Project at the Harvard South Shore Program: An update on management of behavioral and psychological symptoms in dementia. *Psychiatry research*, 295, 113641.

<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.113641>

de Oliveira, A. M., Radanovic, M., de Mello, P. C., Buchain, P. C., Vizzotto, A. D., Celestino, D. L., Stella, F., Piersol, C. V., & Forlenza, O. V. (2015). Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review. *BioMed research international*, 2015, 218980. <https://doi.org/10.1155/2015/218980>

Devos, P., Aletta, F., Thomas, P., Petrovic, M., Vander Mynsbrugge, T., Van de Velde, D., De Vriendt, P., & Botteldooren, D. (2019). Designing Supportive Soundscapes for Nursing Home Residents with Dementia. *International journal of environmental research and public health*, 16(24), 4904. <https://doi.org/10.3390/ijerph16244904>

Dimitriou, T. D., Verykoui, E., Papatriantafyllou, J., Konsta, A., Kazis, D., & Tsolaki, M. (2020). Non-Pharmacological interventions for the anxiety in patients with dementia. A cross-over randomised controlled trial. *Behavioural brain research*, 390, 112617. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2020.112617>

Du, H., Wang, X., Lai, X., Wang, W., & Huo, X. (2024). Nurses' knowledge, attitude and practice regarding non-pharmacologic interventions for behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMC psychiatry*, 24(1), 528. <https://doi.org/10.1186/s12888-024-05962-2>

Dubois, B., von Arnim, C. A. F., Burnie, N., Bozeat, S., & Cummings, J. (2023). Biomarkers in Alzheimer's disease: role in early and differential diagnosis and recognition of atypical variants. *Alzheimer's research & therapy*, 15(1), 175. <https://doi.org/10.1186/s13195-023-01314-6>

Ebrahimi, Z., Patel, H., Wijk, H., Ekman, I., & Olaya-Contreras, P. (2021). A systematic review on implementation of person-centered care interventions for older people in out-of-hospital settings. *Geriatric nursing (New York, N.Y.)*, 42(1), 213–224. <https://doi.org/10.1016/j.gerinurse.2020.08.004>

Evripidou, M., Charalambous, A., Middleton, N., & Papastavrou, E. (2019). Nurses' knowledge and attitudes about dementia care: Systematic literature review. *Perspectives in psychiatric care*, 55(1), 48–60. <https://doi.org/10.1111/ppc.12291>

Fingers Brain Health Institute. (2024). FINGER-modellen - Livsstilsåtgärder kan förebygga kognitiv svikt. <https://fbhi.se/sv/finger-modellen/>

González-Fraile, E., Ballesteros, J., Rueda, J. R., Santos-Zorrozúa, B., Solà, I., & McCleery, J. (2021). Remotely delivered information, training and support for informal caregivers of people

with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, 1(1), CD006440.

<https://doi.org/10.1002/14651858.CD006440.pub3>

Goodall, G., Taraldsen, K., Granbo, R., & Serrano, J. A. (2021). Towards personalized dementia care through meaningful activities supported by technology: A multisite qualitative study with care professionals. *BMC geriatrics*, 21(1), 468. <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02408-2>

Harmer, B. J., & Orrell, M. (2008). What is meaningful activity for people with dementia living in care homes? A comparison of the views of older people with dementia, staff and family carers. *Aging & Mental Health*, 12(5), 548–558. <https://doi.org/10.1080/13607860802343019>

Holt Clemmensen, T., Hein Lauridsen, H., Andersen-Ranberg, K., & Kaae Kristensen, H. (2021). Informal carers' support needs when caring for a person with dementia - A scoping literature review. *Scandinavian journal of caring sciences*, 35(3), 685–700.

<https://doi.org/10.1111/scs.12898>

Huizenga, J., Scheffelaar, A., Fruijtier, A., Wilken, J. P., Bleijenberg, N., & Van Regenmortel, T. (2022). Everyday Experiences of People Living with Mild Cognitive Impairment or Dementia: A Scoping Review. *International journal of environmental research and public health*, 19(17), 10828. <https://doi.org/10.3390/ijerph191710828>

Kales, H. C., Lyketsos, C. G., Miller, E. M., & Ballard, C. (2019). Management of behavioral and psychological symptoms in people with Alzheimer's disease: An international Delphi consensus. *International Psychogeriatrics*, 31(1), 83–90. doi:10.1017/S1041610218000534

Kitwood, T. & Bredin, K. (2009). Towards a Theory of Dementia Care: Personhood and Well-being. I M. Orell & A. Spector (Red.), *Psychology of Aging* (s. 163–181). Routledge.

Macleod, F., Storey, L., Rushe, T., & McLaughlin, K. (2021). Towards an increased understanding of reminiscence therapy for people with dementia: A narrative analysis. *Dementia (London, England)*, 20(4), 1375–1407. <https://doi.org/10.1177/1471301220941275>

McCormack, B., Dewing, J., & McCance, T. (2011). Developing person-centred care: addressing contextual challenges through practice development. *Online journal of issues in nursing*, 16(2), 3.

McCoremack, B., McCane, T. & Martin, S. (2021). What is person-centredness? I B. McCormack, T. McCane, C. Bulley, D. Brown, A. McMillan & S. Martin (Red.), *Fundamentals of Person-Centred Healthcare Practice* (s. 14-22). Wiley Blackwell.

- McKeow, J., Clarke, A., Ingleton, C., Ryan, T. & Repper, J. (2010). The use of life story work with people with dementia to enhance person-centred care. *International Journal of Older People Nursing* 5, 148-158. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2010.00219.x>
- Moore, L., Britten, N., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Wolf, A. (2017). Barriers and facilitators to the implementation of person-centred care in different healthcare contexts. *Scandinavian journal of caring sciences*, 31(4), 662–673. <https://doi.org/10.1111/scs.12376>
- Mueller, K. D., Hermann, B., Mecollari, J., & Turkstra, L. S. (2018). Connected speech and language in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease: A review of picture description tasks. *Journal of clinical and experimental neuropsychology*, 40(9), 917–939. <https://doi.org/10.1080/13803395.2018.1446513>
- Naldemirci, Ö., Britten, N., Lloyd, H., & Wolf, A. (2021). Epistemic injustices in clinical communication: the example of narrative elicitation in person-centred care. *Sociology of health & illness*, 43(1), 186–200. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13209>
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., Bäckman, L., Hänninen, T., Jula, A., Laatikainen, T., Lindström, J., Mangialasche, F., Paajanen, T., Pajala, S., Peltonen, M., Rauramaa, R., Stigsdotter-Neely, A., Strandberg, T., Tuomilehto, J., Soininen, H., ... Kivipelto, M. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *Lancet (London, England)*, 385(9984), 2255–2263. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60461-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60461-5)
- Nilsson, C. (2009). Multidisciplinärt fokus på kognitiv svikt och demens. *Läkartidningen* 106(20), 1367–1368.
- Nordens välfärdscenter. (2017). "Välfärdsteknologi handlar inte om teknik utan om människor" - teknisksprång i nordisk demensvård. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1114128/FULLTEXT01.pdf>
- Ornish, D., Madison, C., Kivipelto, M., Kemp, C., McCulloch, C. E., Galasko, D., Artz, J., Rentz, D., Lin, J., Norman, K., Ornish, A., Tranter, S., DeLamarter, N., Wingers, N., Richling, C., Kaddurah-Daouk, R., Knight, R., McDonald, D., Patel, L., Verdin, E., ... Arnold, S. E. (2024). Effects of intensive lifestyle changes on the progression of mild cognitive impairment or early dementia due to Alzheimer's disease: a randomized, controlled clinical trial. *Alzheimer's research & therapy*, 16(1), 122. <https://doi.org/10.1186/s13195-024-01482-z>

- Ott, C. H., Kelber, S. T., & Blaylock, M. (2010). "Easing the way" for spouse caregivers of individuals with dementia: a pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in gerontological nursing*, 3(2), 89–99. <https://doi.org/10.3928/19404921-20100302-01>
- Petersen, R. C., Caracciolo, B., Brayne, C., Gauthier, S., Jelic, V., & Fratiglioni, L. (2014). Mild cognitive impairment: a concept in evolution. *Journal of internal medicine*, 275(3), 214–228. <https://doi.org/10.1111/joim.12190>
- Porsteinsson, A. P., Isaacson, R. S., Knox, S., Sabbagh, M. N., & Rubino, I. (2021). Diagnosis of Early Alzheimer's Disease: Clinical Practice in 2021. *The journal of prevention of Alzheimer's disease*, 8(3), 371–386. <https://doi.org/10.14283/jpad.2021.23>
- Svenskt Demenscentrum. (2020). *Alzheimers sjukdom*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Alzheimers-sjukdom>
- Svenskt Demenscentrum. (2020). *Frontotemporal demens*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Frontotemporal-demens>
- Svenskt Demenscentrum. (2022). *Lewykroppsdemens*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Lewy-body-demens>
- Svenskt Demenscentrum. (2021). *Parkinson med demens*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Parkinson-demens>
- Svenskt Demenscentrum. (2020). *Vaskulär demens (blodkärlsdemens)*. <https://demenscentrum.se/Fakta-om-demens/Demenssjukdomarna/Vaskular-demens>
- Svenskt Demenscentrum. (2023). *Alkoholrelaterad demens*. <https://demenscentrum.se/fakta-om-demens/demenssjukdomar/alkoholrelaterad-demens>
- THL. (5 december 2023). *Minnessjukdomar*. <https://thl.fi/sv/teman/folksjukdomar/minnessjukdomar>
- THL. (6 mars 2024). *Betydligt fler än tidigare insjuknar i en minnessjukdom – år 2040 är antalet insjuknade nästan 250 000*. <https://thl.fi/sv/-/betydligt-fler-an-tidigare-insjuknar-i-en-minnessjukdom-ar-2040-ar-antalet-insjuknade-nastan-250-000>
- Tuohy, D., Kingston, L., Carey, E., Graham, M., Dore, L., & Doody, O. (2023). A scoping review on the psychosocial interventions used in day care service for people living with dementia. *PloS one*, 18(12), e0295507. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0295507>

- Tsekleves, E. & Keady, J. (2021). *Design for people living with dementia – interactions and innovations*. Routledge.
- van Diepen, C., Fors, A., Ekman, I., & Hensing, G. (2020). Association between person-centred care and healthcare providers' job satisfaction and work-related health: a scoping review. *BMJ open*, 10(12), e042658. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042658>
- Vassbø, T. K., Kirkevold, M., Edvardsson, D., Sjögren, K., Lood, Q., Sandman, P. O., & Bergland, Å. (2019). Associations between job satisfaction, person-centredness, and ethically difficult situations in nursing homes-A cross-sectional study. *Journal of advanced nursing*, 75(5), 979–988. <https://doi.org/10.1111/jan.13890>
- Voutilainen, A., Ruokostenpohja, N., & Välimäki, T. (2018). Associations across caregiver and care recipient symptoms: Selforganizing map and meta-analysis. *The Gerontologist*, 58(2), e138–e149. doi:10.1093/geront/gnw251
- Warren A. (2023). BPSD reconsidered: diagnostic considerations to preserve personhood in persons with dementia. *Frontiers in dementia*, 2, 1272400. <https://doi.org/10.3389/frdem.2023.1272400>
- WHO. (december 2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025*. iris.who.int/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf?sequence=1
- WHO. (2021). *Global status report on the public health response to dementia*. <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/344701/9789240033245-eng.pdf>
- Wigg J. M. (2010). Liberating the wanderers: using technology to unlock doors for those living with dementia. *Sociology of health & illness*, 32(2), 288–303. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2009.01221.x>
- Wolf, A., Moore, L., Lydahl, D., Naldemirci, Ö., Elam, M., & Britten, N. (2017). The realities of partnership in person-centred care: a qualitative interview study with patients and professionals. *BMJ open*, 7(7), e016491. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016491>
- Yaghmour S. M. (2022). Impact of settings and culture on nurses' knowledge of and attitudes and perceptions towards people with dementia: An integrative literature review. *Nursing open*, 9(1), 66–93. <https://doi.org/10.1002/nop2.1106>
- Yunusa, I., Alsumali, A., Garba, A. E., Regestein, Q. R., & Eguale, T. (2019). Assessment of Reported Comparative Effectiveness and Safety of Atypical Antipsychotics in the Treatment of

Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Network Meta-analysis. *JAMA network open*, 2(3), e190828. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2019.0828>

Ålands landskapsregering. (2016). *Omsorg om en anhörig*. <https://www.regeringen.ax/halsa-omsorg/vuxna-familjer/omsorg-om-anhorig>

Ålands landskapsregering. (2020). *Medicinska kriterier för långvarig institutionsvård för äldre*. https://www.regeringen.ax/sites/default/files/attachments/page/rapport_-_medicinska_kriterier_for_langvarig_institutionsvard_for_aldre.pdf

Ålands landskapsregering. (2023). *Ett äldrevänligt Åland – Program för landskapsregeringens äldrepolitik 2023–2030*. https://www.regeringen.ax/sites/default/files/attachments/guidedocument/Aldrepolitiskt_program_2023.pdf

Ålands landskapsregering. (2024). *Åtgärdsprogram för landskapsregeringens äldrepolitik 2024–2027*. https://www.regeringen.ax/sites/default/files/attachments/guidedocument/Atgardsprogram_2024-2027%2C%20130224.pdf

Ålands statistik och utredningsbyrå. (2024). *Kommunernas och kommunalförbundens ekonomi och verksamhet 2023*. <https://www.asub.ax/sites/default/files/media/document/BOKSLUT23.pdf>

1177 Vårdguiden. (2023). *Kognitiv svikt vid misstänkt demenssjukdom*. <https://vardpersonal.1177.se/kunskapsstod/vardforlopp/kognitiv-svikt-vid-misstankt-demenssjukdom/>

Bilaga 1

Intervjuguide äldreomsorgsledare.

1. Hur ser bemanningen ut inom äldreomsorgen i er kommun?
2. Hur ser det ut gällande personalomsättning?
3. Hur långa är vårdtiderna?
4. Hur ser det ut gällande kunskapsnivån hos personalen samt möjligheten till fortbildning?
5. Hur väl är utrymmena inom äldreomsorgen anpassade för demenssjukvård?
6. Vilka aktiviteter erbjuds inom kommunen idag för personer med demenssjukdom?
7. På vilket sätt erbjuds stöd för närstående?
8. Hur ser det ut gällande prevention av demenssjukdom inom kommunen?
9. På vilket sätt informerar ni invånare i kommunen gällande demenssjukdom?
10. Vad önskar ni att ett demenscentrum kunde erbjuda er?

* Det förebyggande arbetet har stor betydelse för att stävja antalet personer som utvecklar demens. Åtgärder av speciellt stor betydelse här är att höja allmänhetens medvetenhet om vilka riskfaktorerna är för att utveckla demens och vad man själv kan/bör göra för att minska risken för att drabbas av demens (Ålands landskapsregering - Riktlinjer för omsorg och vård vid demenssjukdom, 2012).

Bilaga 2

Kartläggning av närståendevårdares stödbehov.

Vårdar du en person med demenssjukdom eller kognitiv svikt?	Ja <input type="checkbox"/>	Nej <input type="checkbox"/>
-------------------------------------------------------------	--------------------------------	---------------------------------

Behöver du mer stöd med:	Nej	Lite mer	Mycket mer
Att förstå din närståendes sjukdom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Att få tid för dig själv under dagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Att hjälpa din närstående med personlig vård och omsorg (till exempel påklädning, hygien eller toalettbesök)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Att hantera dina egna känslor och oro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Att veta vem du kan kontakta om du är bekymrad för din närstående på dagen och/eller på natten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Hjälpmedel för att underlätta vården och omsorgen om din närstående?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Att få vila från vård och omsorg under natten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Något annat? Beskriv här:			

Bilaga 3

<i>Behöver du mer stöd med;</i>	<i>Närståendevårdare till en person med demenssjukdom eller kognitiv svikt</i>		<i>Närståendevårdare till en person utan demenssjukdom eller kognitiv svikt</i>	
<i>Att förstå din närståendes sjukdom?</i>	Lite mer	13	Lite mer	1
	Mycket mer	4	Mycket mer	0
	Nej	12	Nej	21
<i>Att få tid för dig själv under dagen?</i>	Lite mer	14	Lite mer	4
	Mycket mer	6	Mycket mer	0
	Nej	9	Nej	18
<i>Att hjälpa din närstående med personlig vård och omsorg?</i>	Lite mer	7	Lite mer	2
	Mycket mer	4	Mycket mer	0
	Nej	18	Nej	20
<i>Att hantera dina egna känslor och oro?</i>	Lite mer	15	Lite mer	4
	Mycket mer	4	Mycket mer	0
	Nej	10	Nej	18
<i>Att veta vem du kan kontakta om du är bekymrad för din närstående på dagen och/eller på natten?</i>	Lite mer	10	Lite mer	9
	Mycket mer	6	Mycket mer	0
	Nej	13	Nej	13
<i>Hjälpmedel för att underlätta vården och omsorgen om din närstående?</i>	Lite mer	13	Lite mer	5
	Mycket mer	2	Mycket mer	0
	Nej	13	Nej	17
<i>Att få vila från vård och omsorg under natten?</i>	Lite mer	5	Lite mer	3
	Mycket mer	3	Mycket mer	0
	Nej	21	Nej	19

Bilaga 4

Rapportering av projektet har gjorts vid två tillfällen under projektiden. Den första rapporten kring projektets utveckling gavs vid förbundsstyrelsens möte den 12.6.2024 (53§). Följande rapportering, med samma innehåll, gavs vid förbundsfullmäktigemöte 14.6.2024 (13§).

Styrelseprotokoll från ovanstående möten finns bifogade nedan.

Studiebesöket till Måntorps ängar presenterades för demensföreningen på Ålands styrelsemedlemmar 27.3.2024 samt vid föreningens nätverksmöte den 9.4.2024. Studiebesöket presenterades även för Oasens utvidgade ledningsgrupp den 10.4.2024.

En sammanfattning av projektet påbörjas och målsättningen är att ta fram konkreta förslag på åtgärder, lista utvecklingsområden och utformningen av ett framtida demenscenter.

Förbundsdirektören, vårdkoordinatören träffar regelbundet varannan vecka projektledaren för att stötta och handleda hennes arbete och fungera som bollplank.

Förbundsdirektörens förslag: Antecknas till kännedom

Beslut: Enligt förslag.

FST 53§/12.6.2024

Projektet är nu ganska långt klart och olika strategier för fortsatt arbete tas fram, dels i projektet men dels också i budgetarbetet och verksamhetsplan för Oasen år 2025.

Projektanställd deltar i mötet för att uppdatera styrelsen om projektet så här långt.

Ordförandes förslag:

Styrelsen antecknar informationen till kännedom.

BESLUT:

Enligt förslag.

Protokolljusterarnas signaturer



Isa Mattsson

Utdragets riktighet bestyrket

13§ INFORMATION/DISKUSSION

FFGE 13§/14.6.2024

Information om demenscenterprojektet och diskussion kring demensvård.
Maria Mäkiläs presentation skickas ut till fullmäktigeledamöter och styrelseledamöter.

Information om förvaltningen.

BESLUT:

Förbundsfullmäktige antecknar informationen till kännedom.

Protokolljusterarnas signaturer

 

Utdragets riktighet bestyrker


