

Å leve hjemme med demens

Stein Erik Fæø

Sykepleier og Phd-stipendiat

Senter for Alders- og sykehjemsmedisin



Hva er SEFAS?

- Hva bidrar til livskvalitet og verdighet blant eldre?
- Forskning
- Implementering
- Utdanning





Hva er demens?

- Et syndrom – mange diagnoser
 - Alzheimer ca. 60%
 - Vaskulær 15-20 %
- Påvirker kognitive ferdigheter
 - Hukommelse, læring, språk, handling, oppmerksomhet, orientering, atferd, emosjon





Hva er demens ikke?

- «Å miste seg selv»
- Tap av menneskelige behov
- Diskvalifiserende

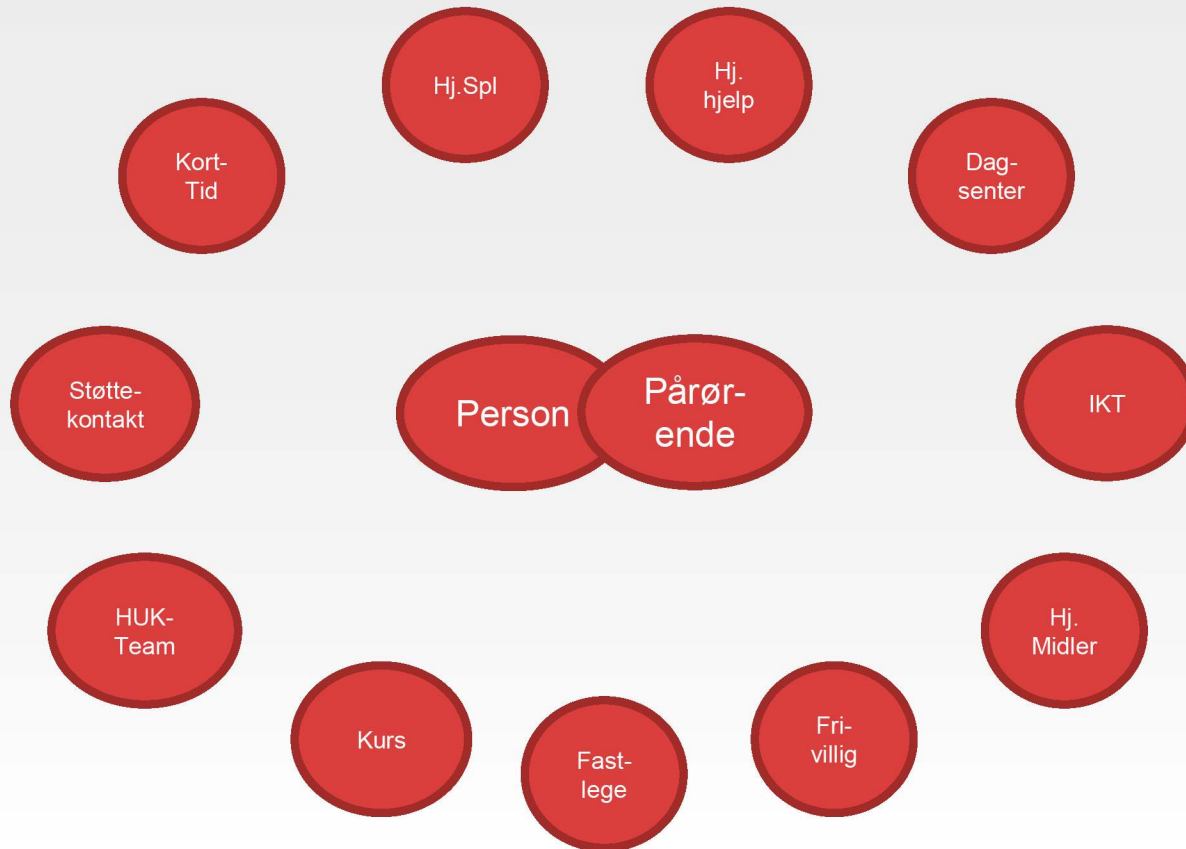


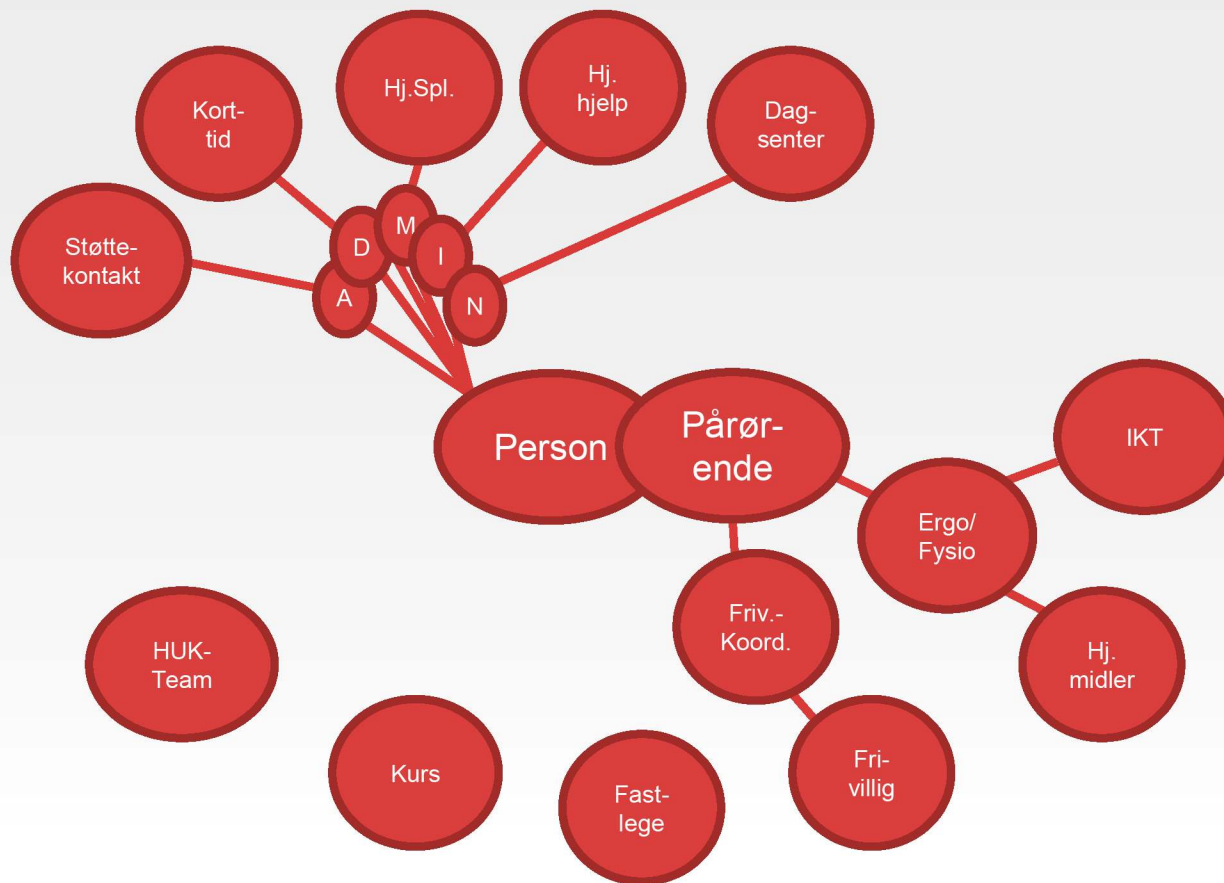


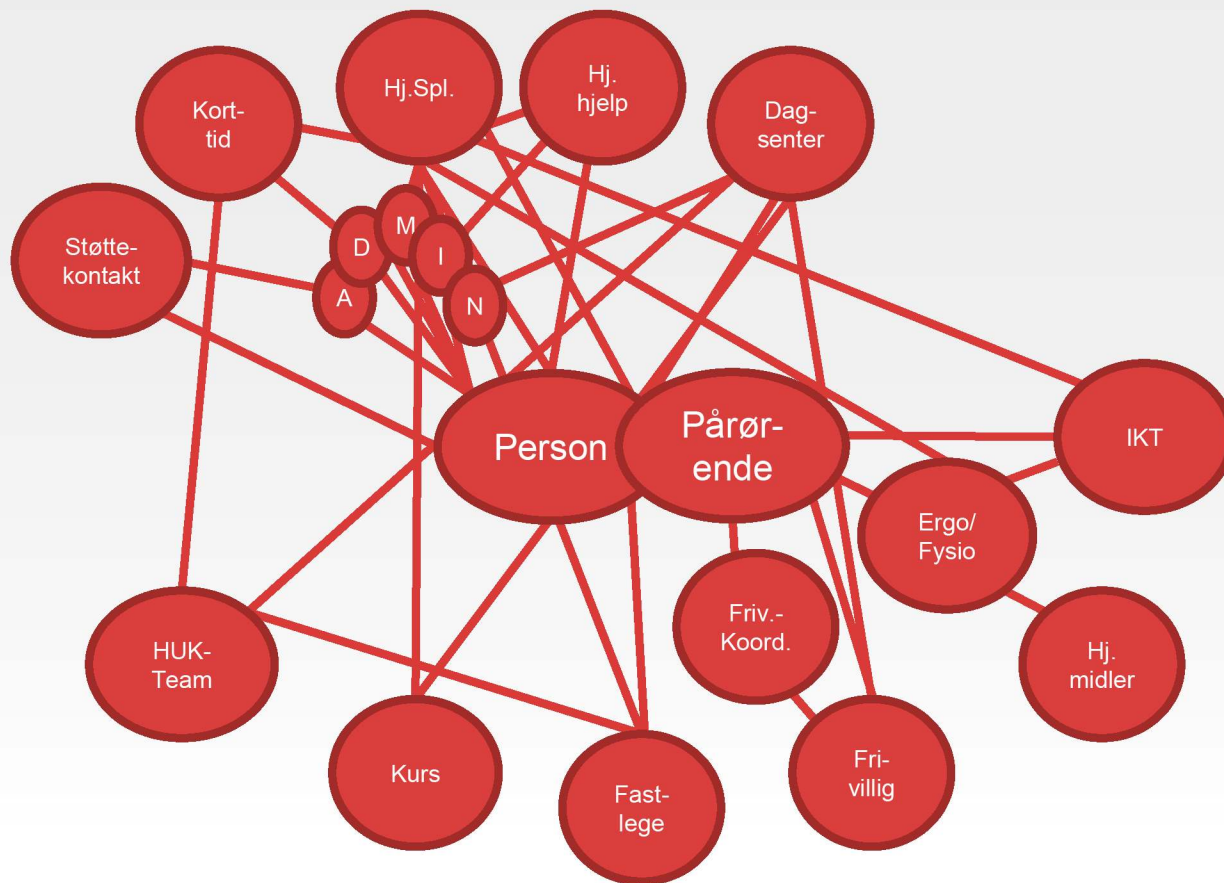
Å leve hjemme med demens

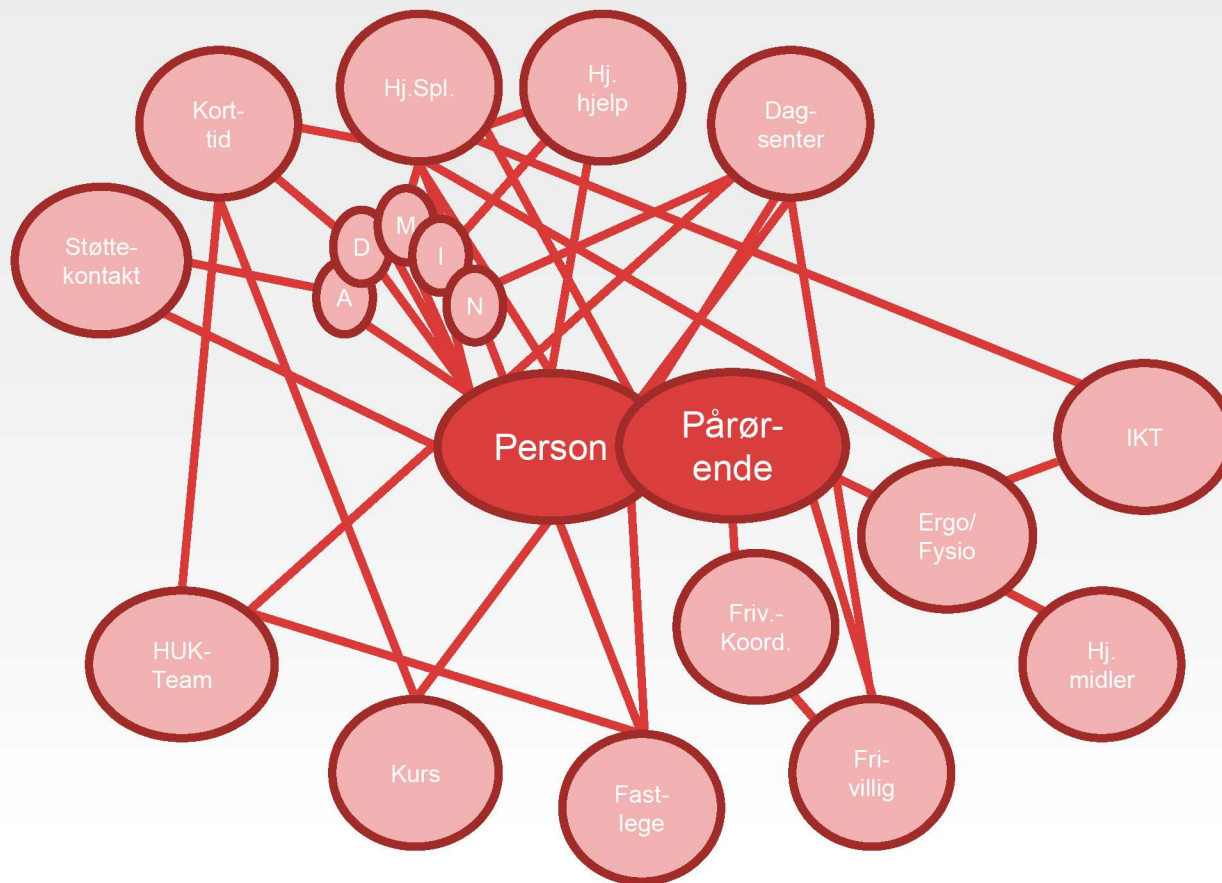
- Flere personer med demens bor hjemme lenger
- Komplekse problemstillinger
- Høy pårørendebelastning







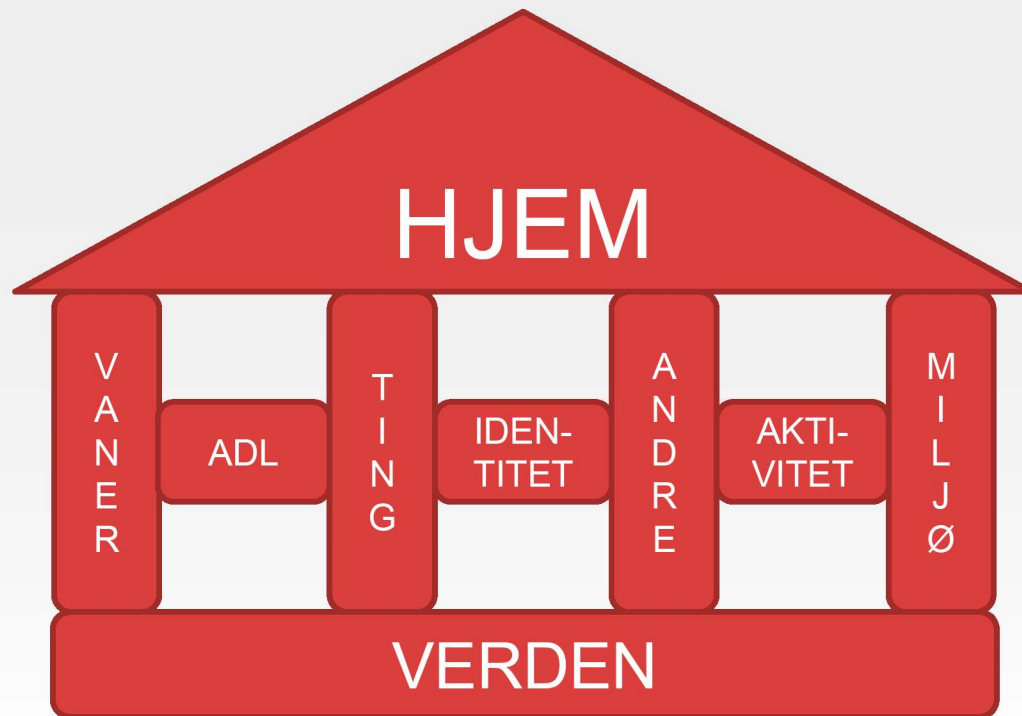






Hva er et hjem?







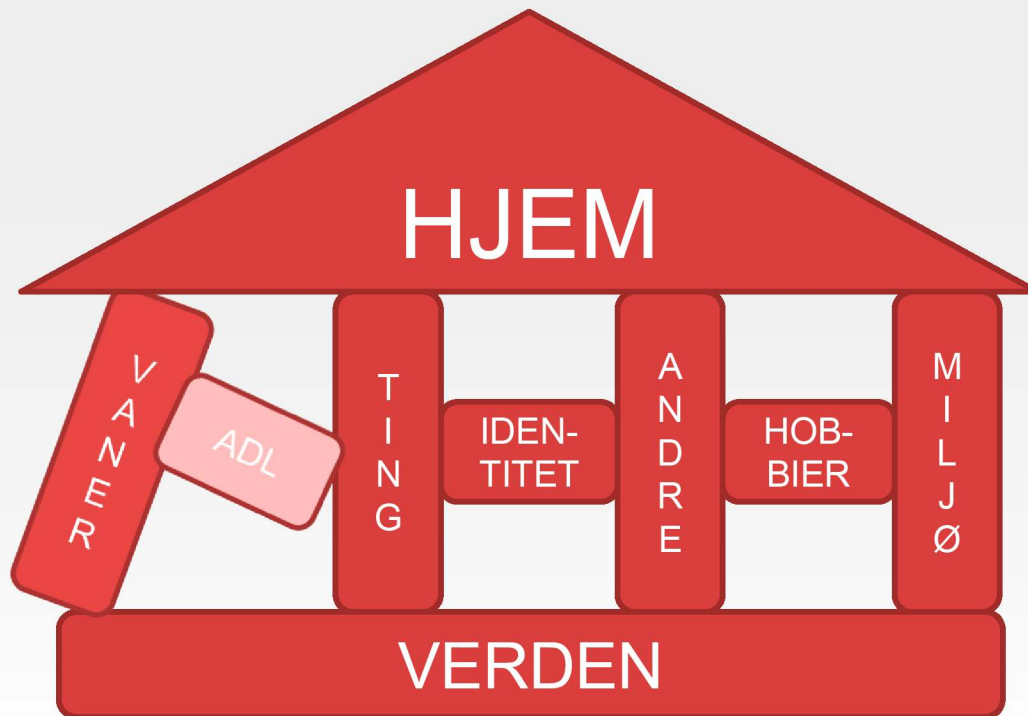
Hva når en rammes av demens?

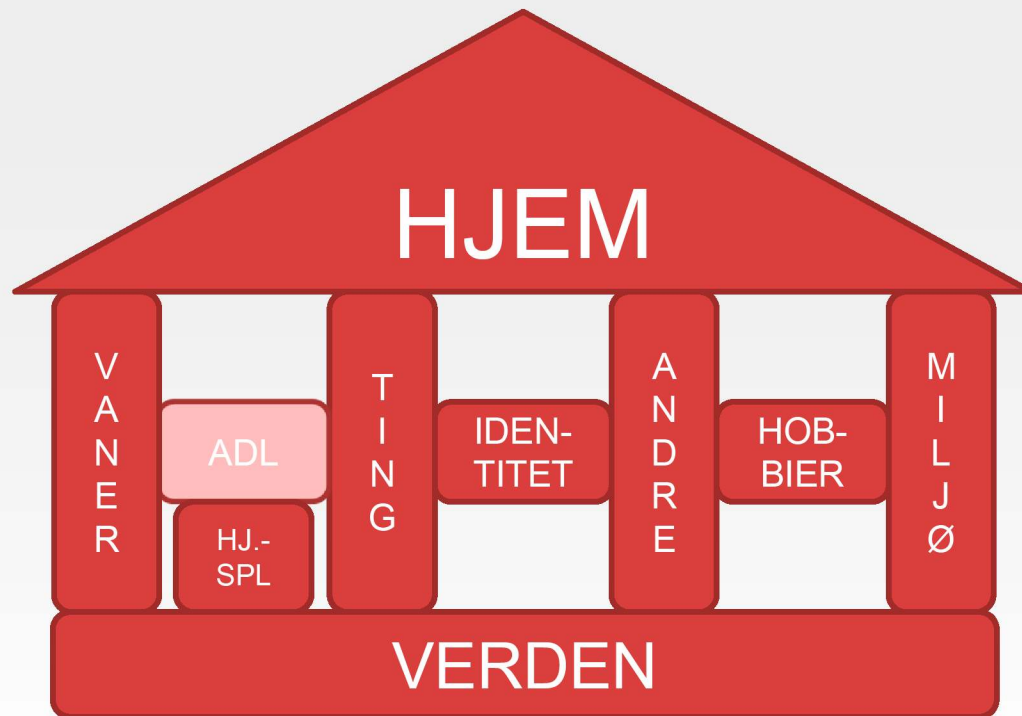


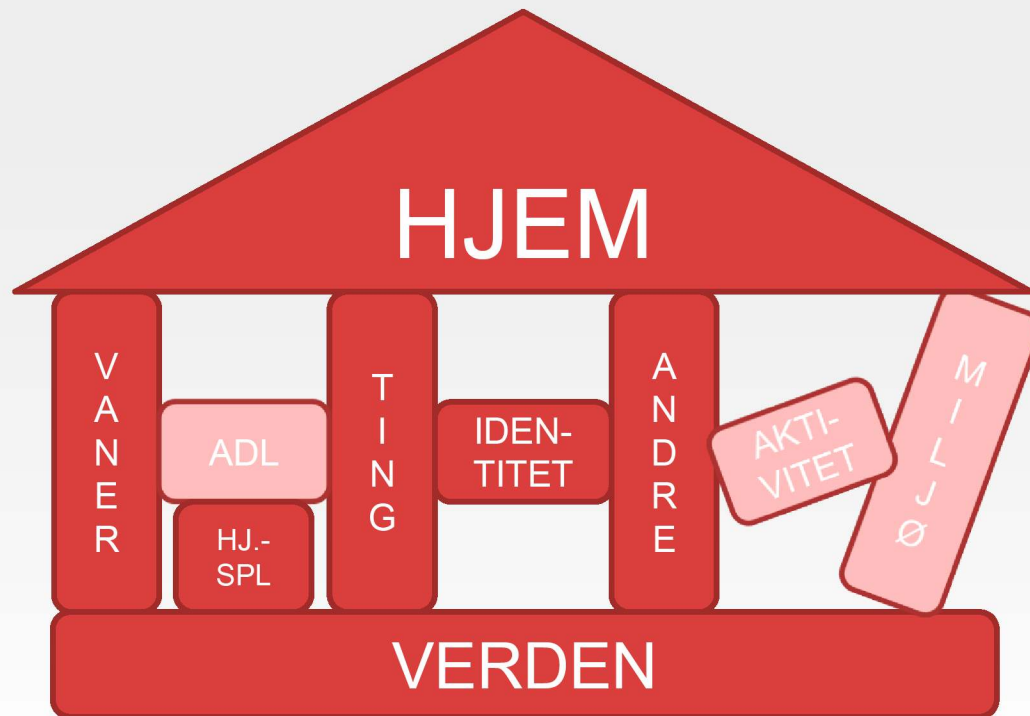


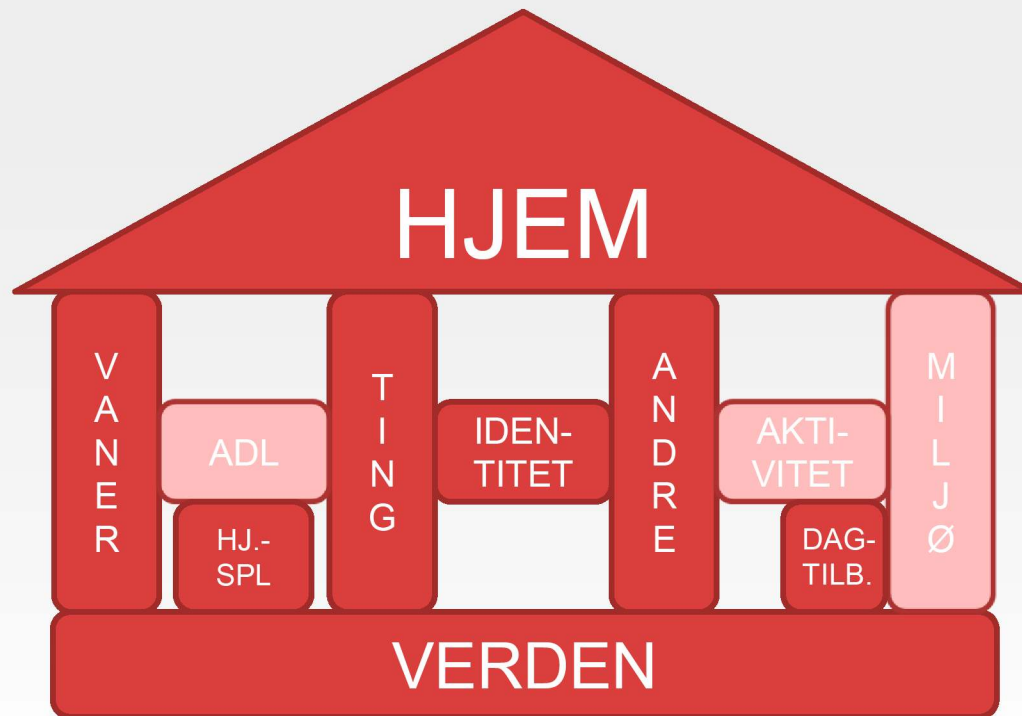
- Rommet skrumper inn
- Tidsforståelse – orientering
- Forstyrrelse i «det emosjonelle hjemmet»
- Å lengte hjem – når en er hjemme

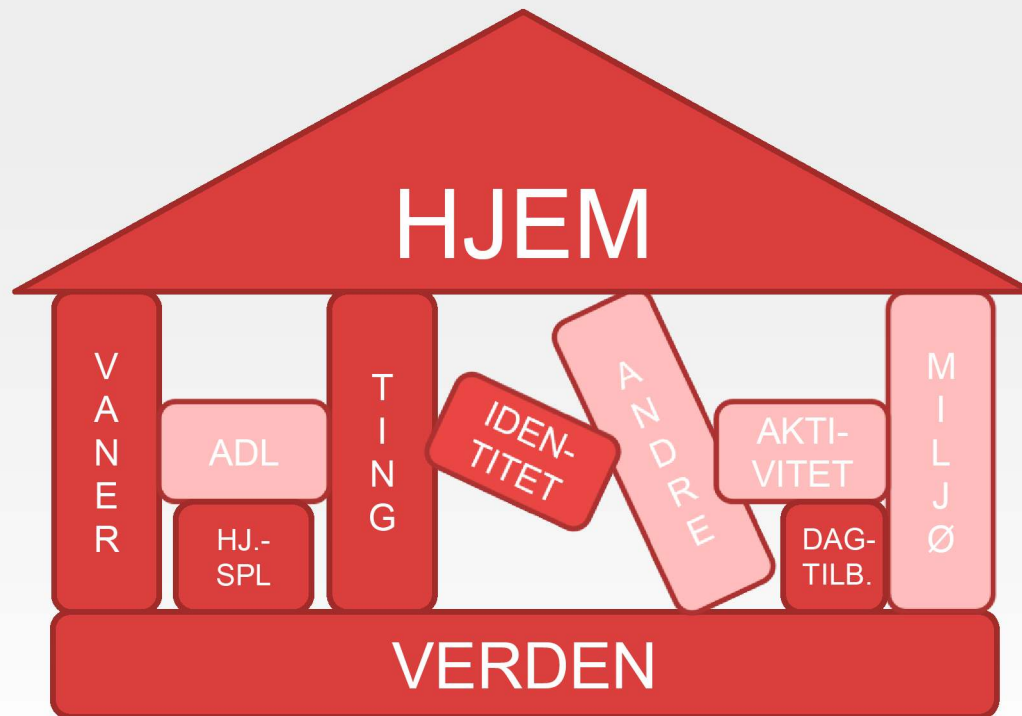


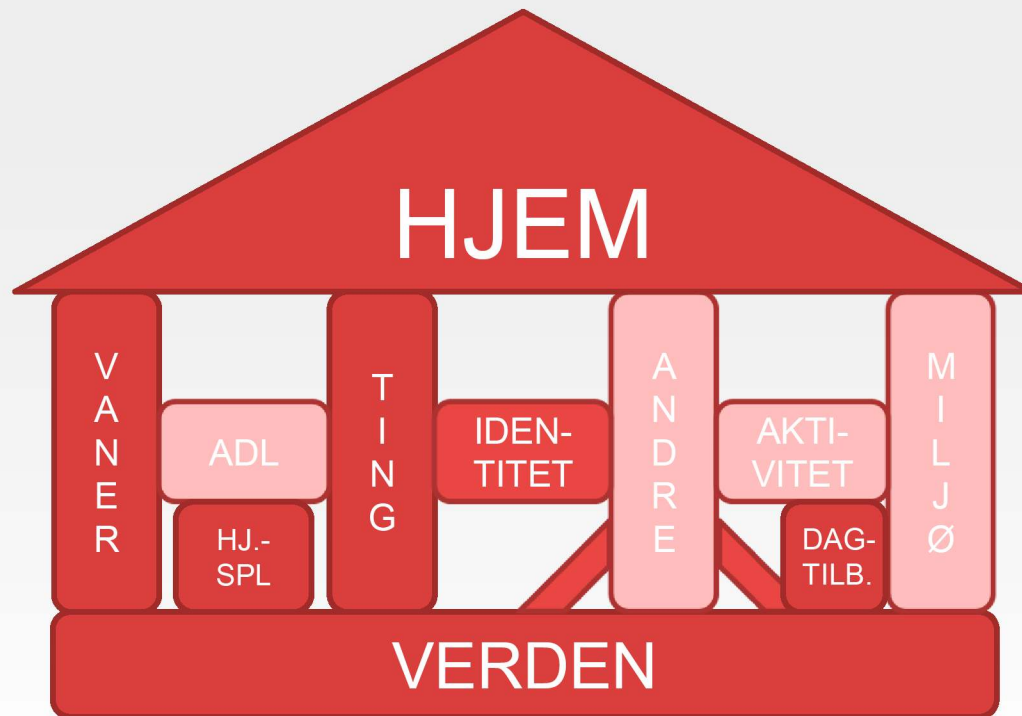








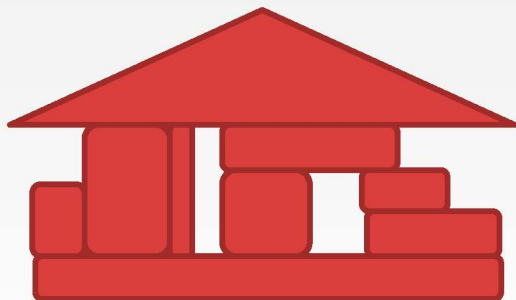
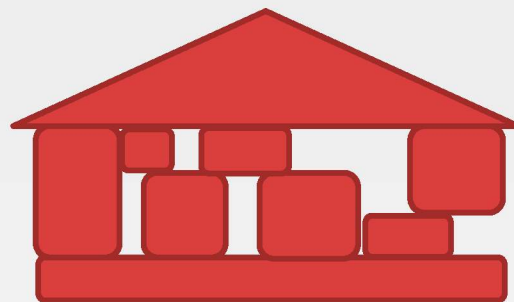
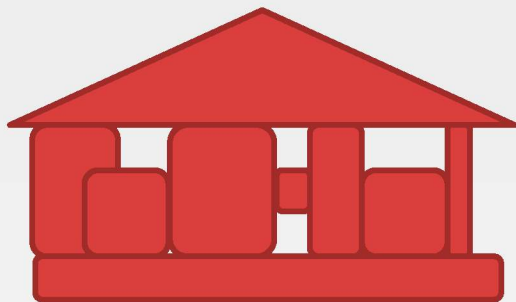


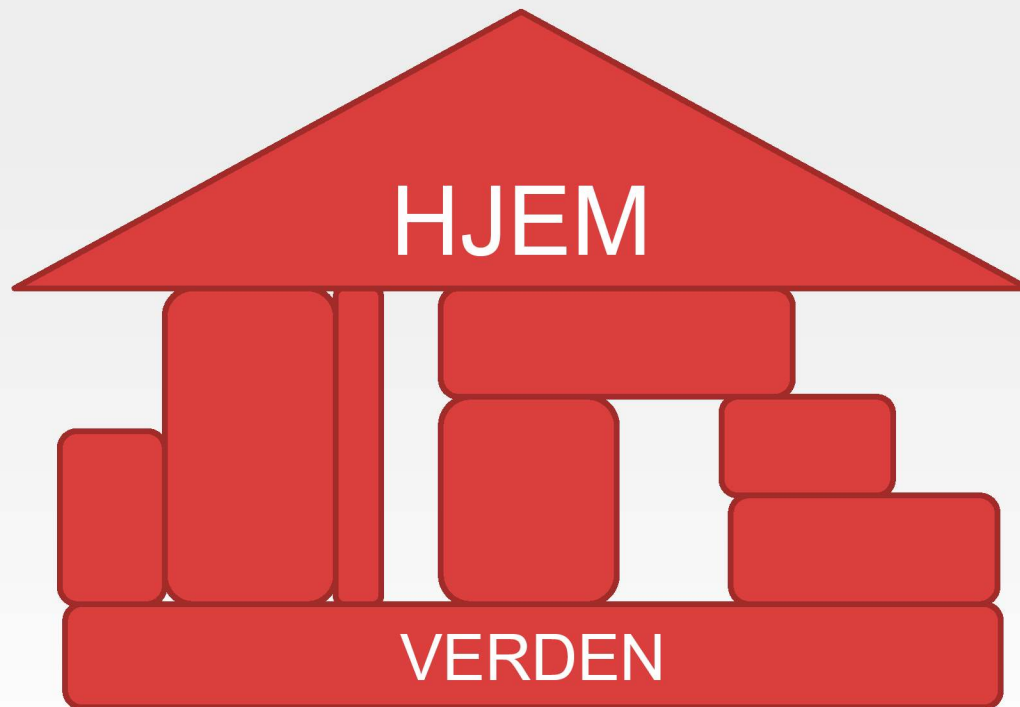


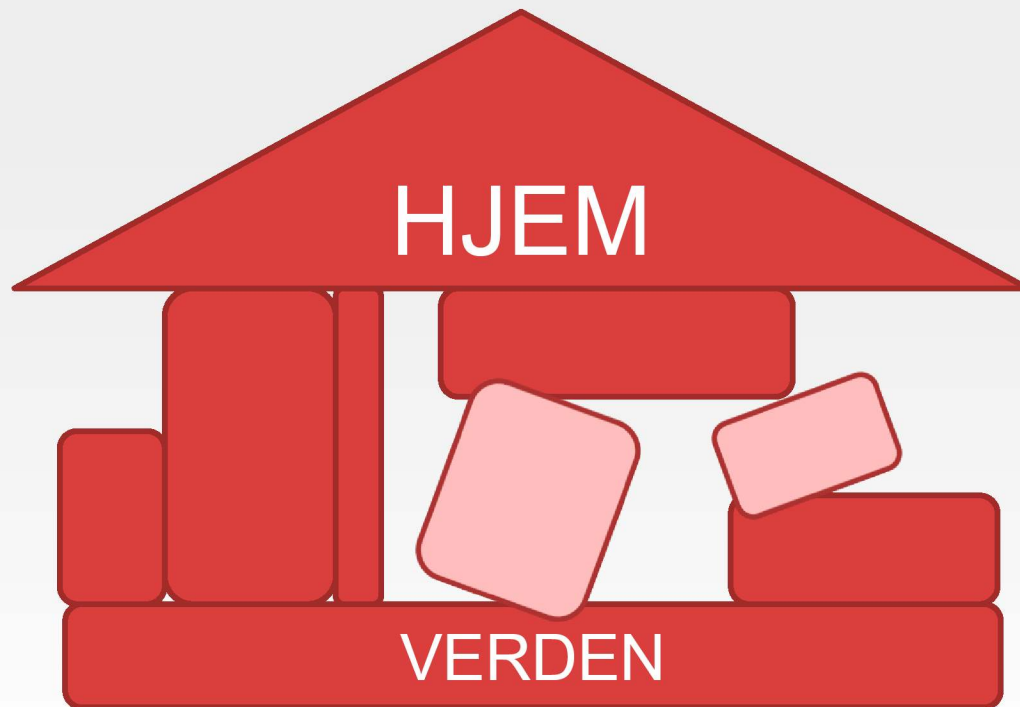


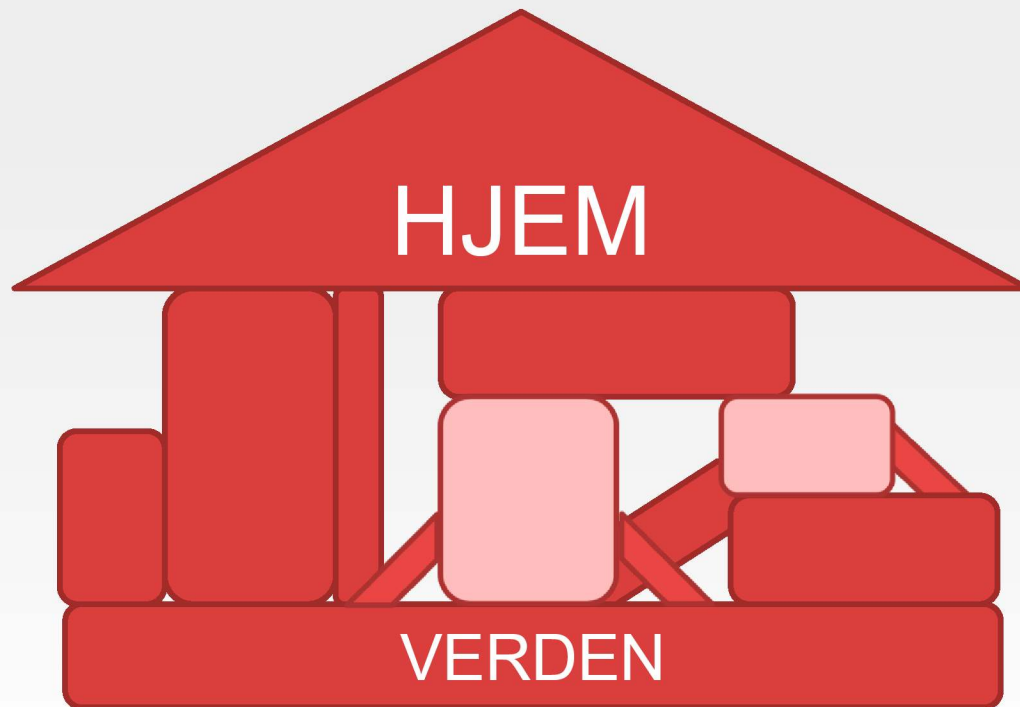
Hvordan ser disse hjemmene ut?

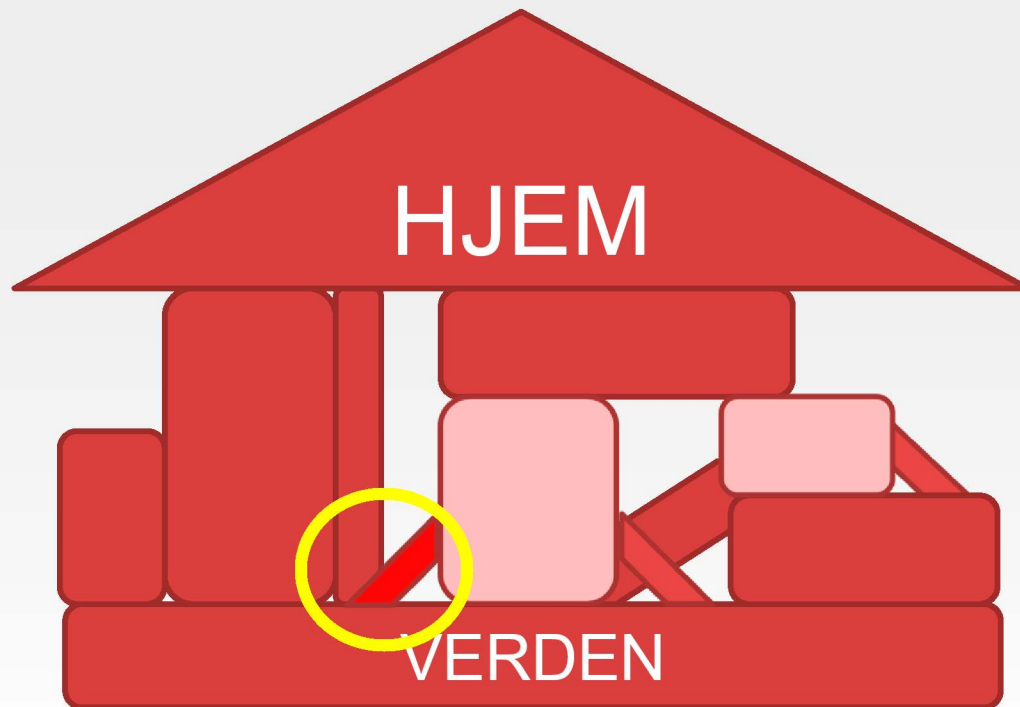


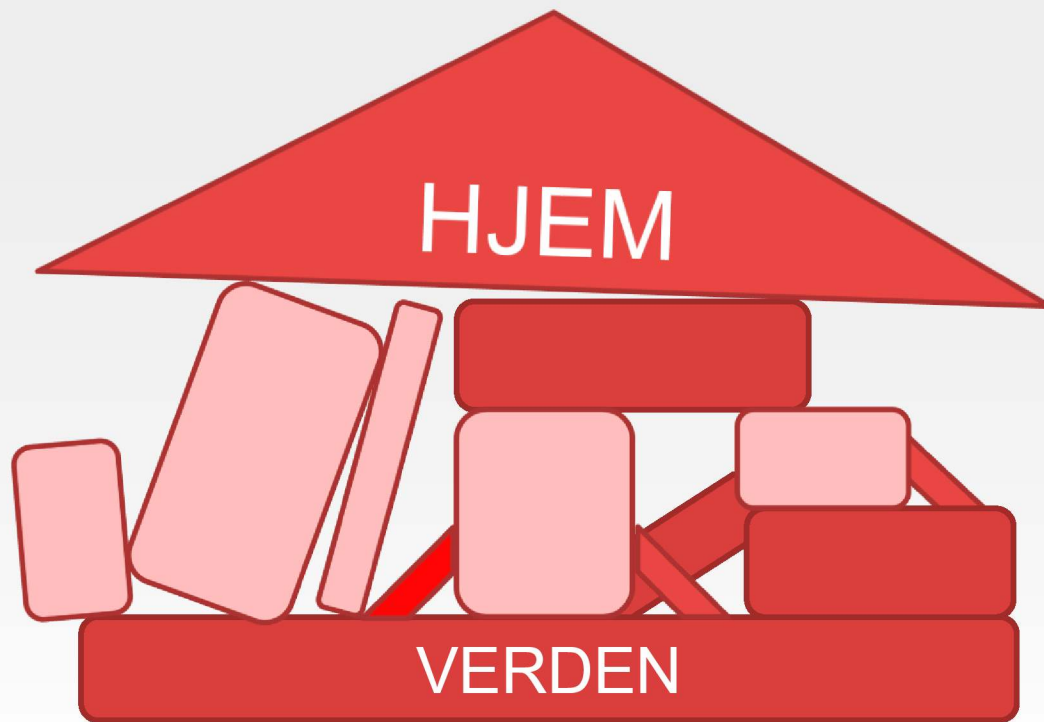














Hva virker? Hva sier forskningen?

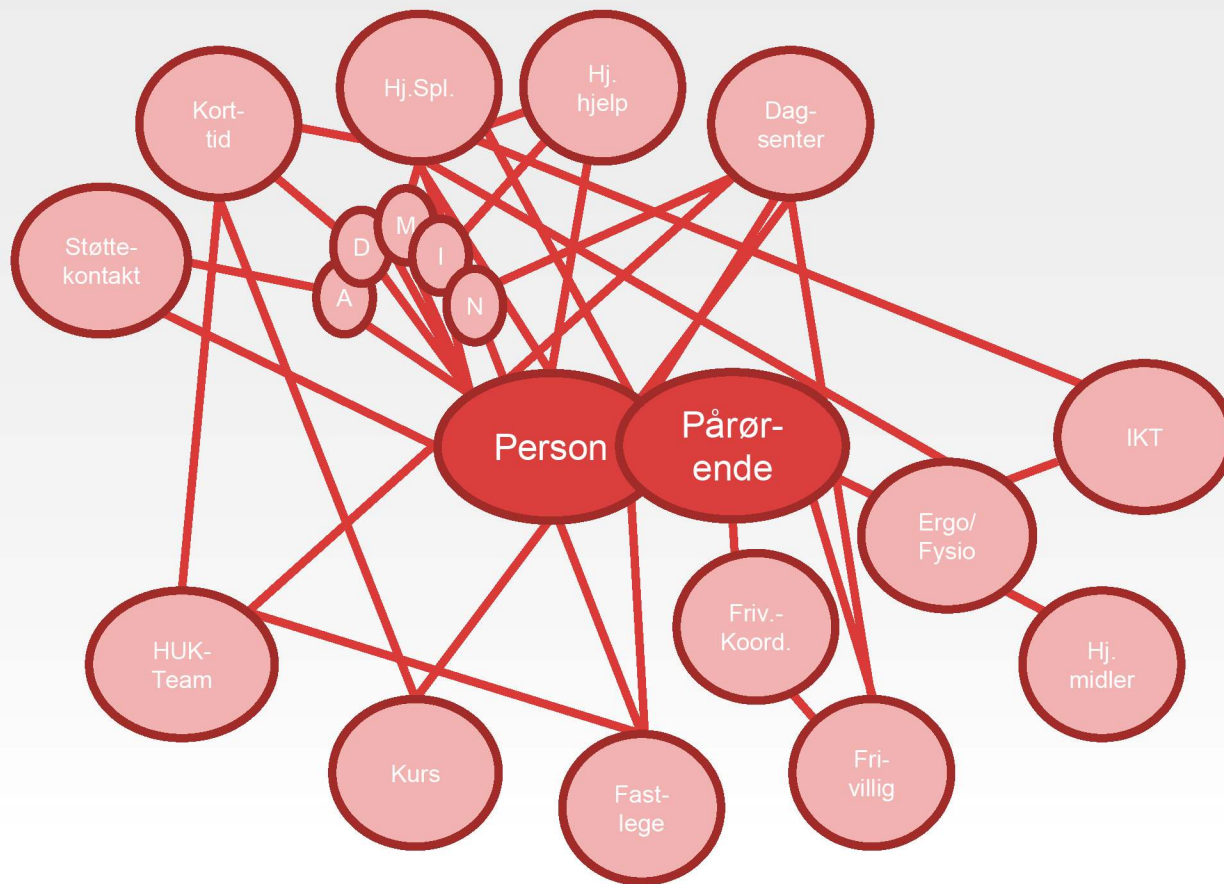
- Standardisering har liten effekt
- Enkeltstående tilbud har liten effekt
- Komplekse problemstillinger krever komplekse løsninger
 - Fleksibelt
 - Tilpasset
 - Sammensatt

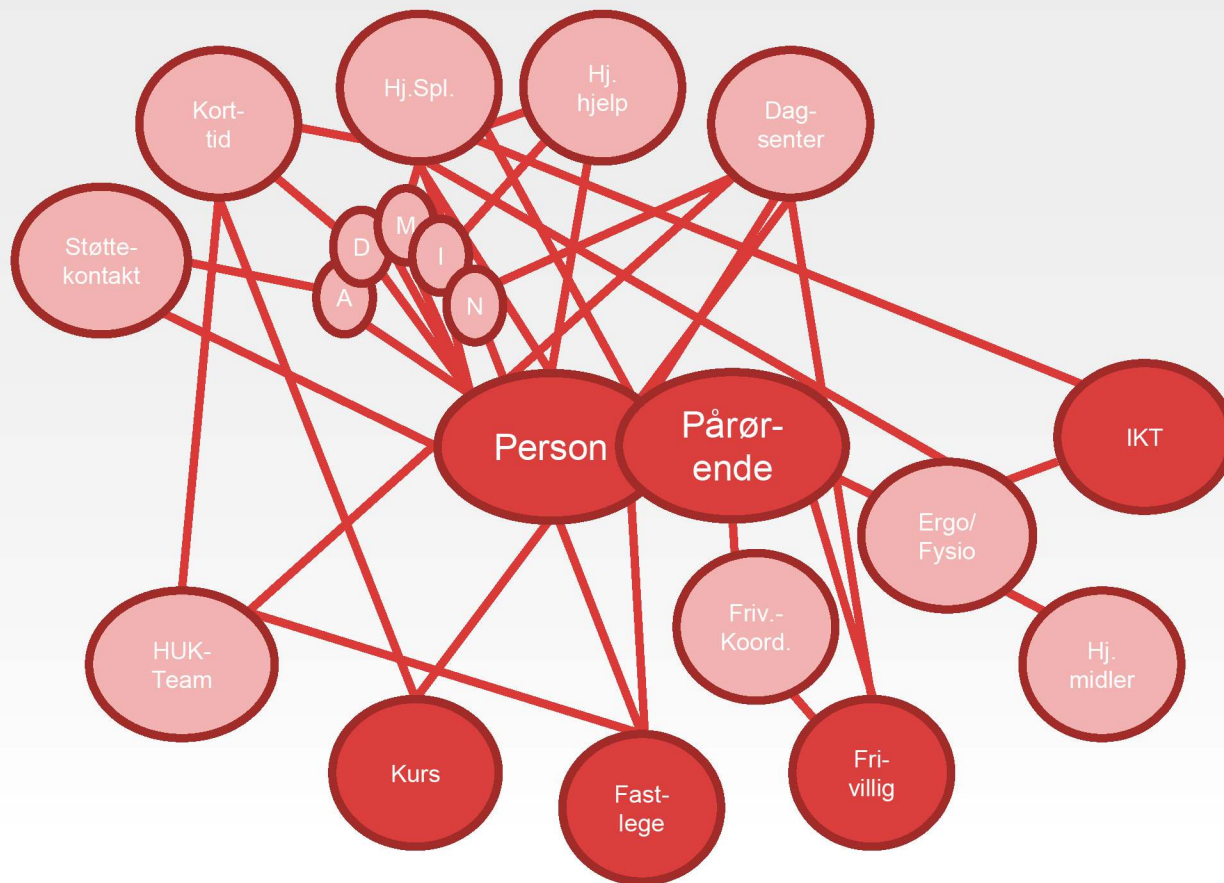


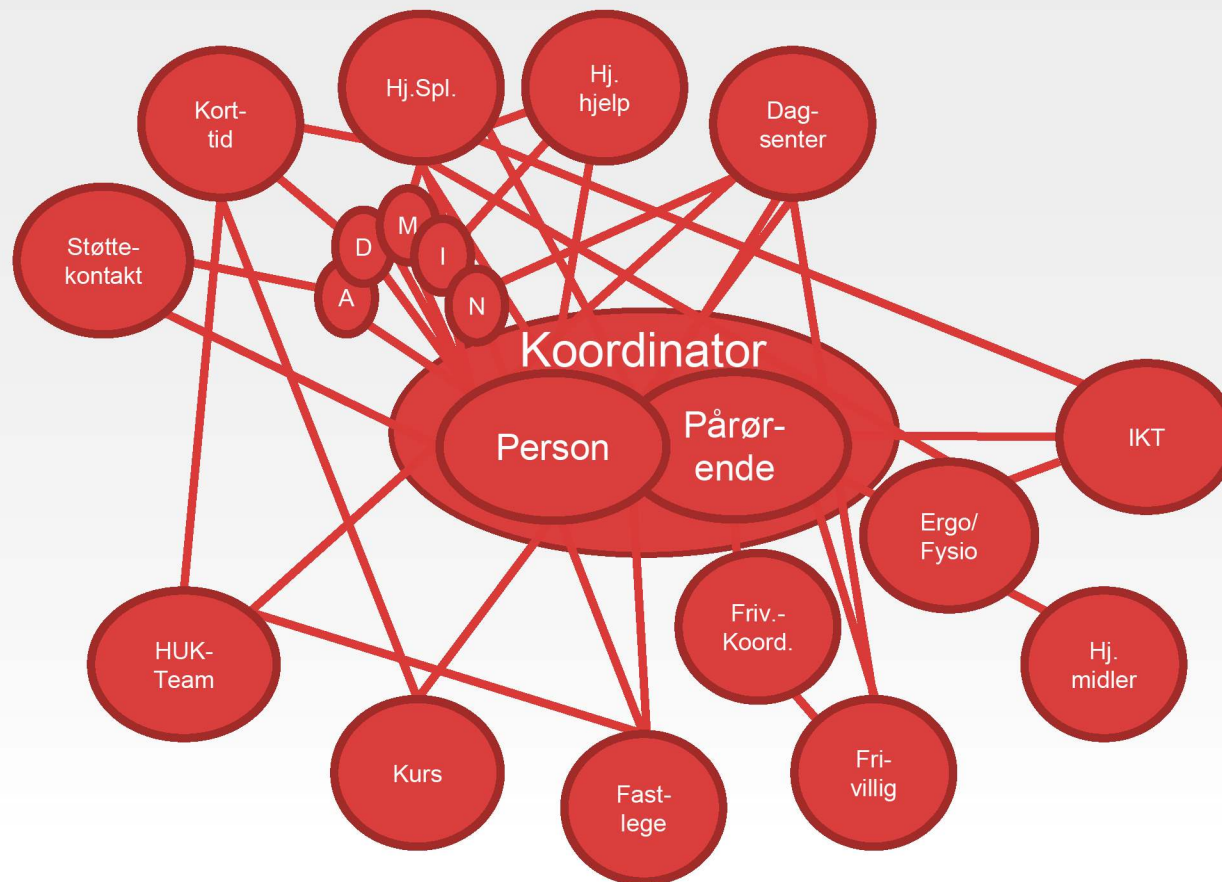


Hvordan finne riktig hjelp?



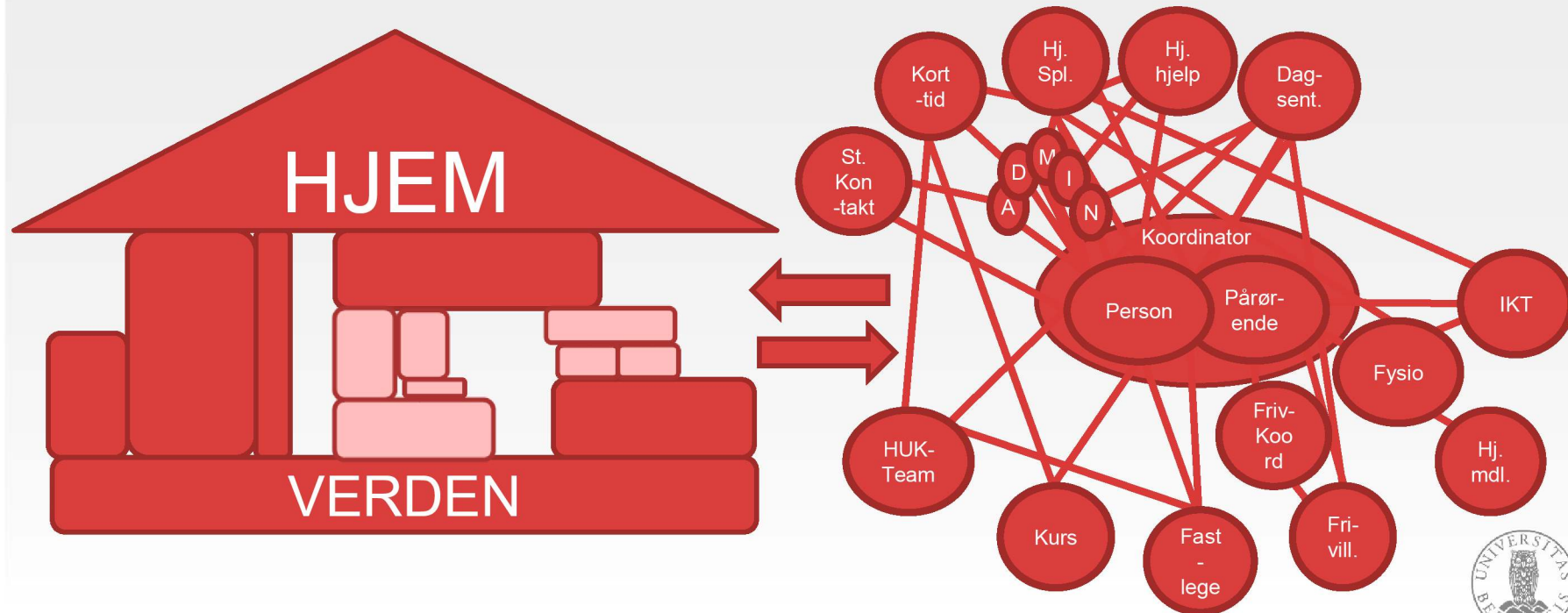






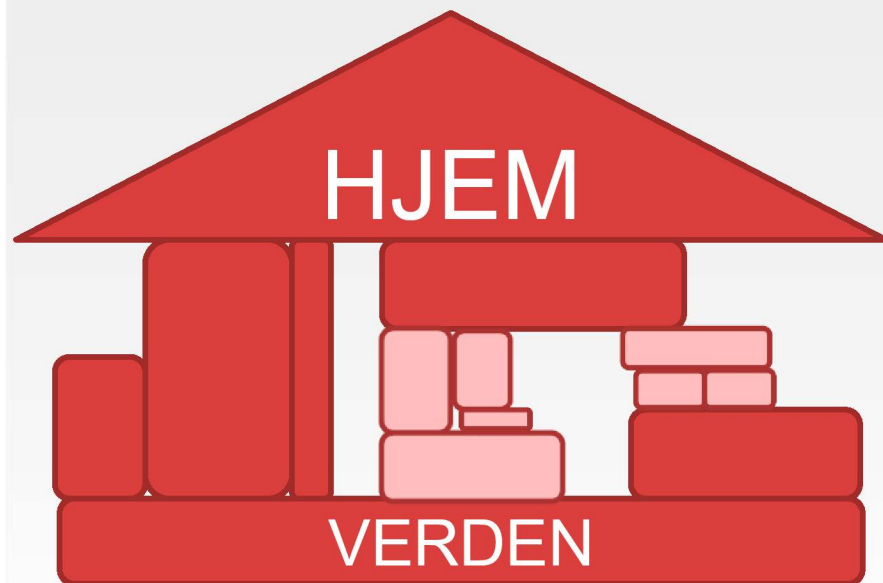


Koordinator





Koordinator



- Hva er viktig for deg?
- Tilrettelegge
- Bindeledd
- Evaluere
- Støtte



LIVE@Home.path





Læring

- Personer med demens og pårørende
- Økt innsikt i sykdom, behandling og støtte
- Refleksjon
- Bli kjent med andre i samme situasjon





Innovasjon - IKT

- Kartlegge bruk
- Kartlegge behov
- Evaluere virkning
- Utvikle og teste kommunikasjonsplattform





Volunteers - Frivillighet

- Gjøre erfaringer med rekruttering
- Gjøre erfaringer med oppfølging
- Gjøre erfaringer med bruk av frivillighet for personer med demens





E-ens tre sider





E-ens tre sider

Evaluere





E-ens tre sider

Evaluere





E-ens tre sider

Evaluerer

- Hva er viktig for deg?
- Hva vil du ta vare på?





E-ens tre sider

Evaluerer

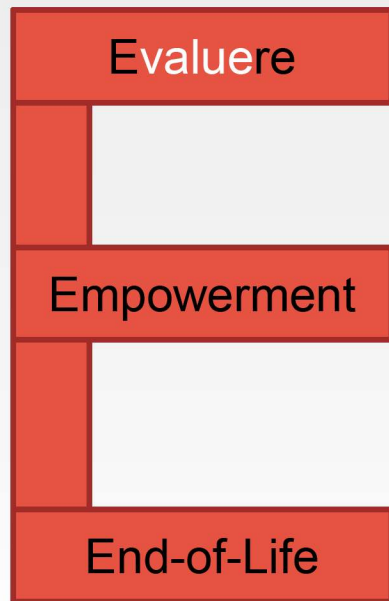
Empowerment

- Hva er viktig for deg?
- Hva vil du ta vare på?
- Hva trenger du?
- Hvordan kan vi hjelpe deg?





E-ens tre sider



- Hva er viktig for deg?
- Hva vil du ta vare på?
- Hva trenger du?
- Hvordan kan vi hjelpe deg?
- Også i tiden som kommer?





Hva gjør koordinator?

- Hjemmebesøk
 - Hva er viktig for deg?
 - Foreslå muligheter
 - Gi tid





- Månedlig telefonkontakt
 - Evaluere
 - Støtte
 - Opprettholde kontakt
- Tilgjengelighet





- Forhåndssamtale med fastlege
 - Verdier
 - Forståelse
 - Planlegge
 - Legemidler





Hvordan virker dette?

Erfaringer fra en pilotstudie





Deltagere

- 16 personer med demens og deres pårørende
- Alder: 52-83
- 4 kvinner – 12 menn
- 12 bodde med ektefelle/samboer
- MMSE 16-24





Koordinatorene

- Erfarne spesialsykepleiere
- Kjenner tjenestene
- Fleksibel arbeidssituasjon
- Løsrevet fra øvrige tjenester





Oppfølging

- Hjemmebesøk
- Månedlig telefonkontakt
- Tilgjengelighet
- Minus forhåndssamtaler med fastlege





- Tilpasset tilbud om:
 - Kurs
 - IKT
 - Frivillige
 - Annet
- Basert på eksisterende strukturer





Datainnsamling

- Baseline og 6-måneders follow-up
 - RUD, P/I-ADL, NPI, CDSS, QoL-AD, IQ-CODE, RSS, GDS
- Ressursbruk – koordinatorer
- Kvalitative intervju
- Kontinuerlig prosessevaluering





Erfaringer

- Ressurser
 - 20 % stilling per 15-20 pasienter
 - Fleksibilitet
 - Lederskap





Tre funksjoner

- Sikkerhetsnett
- Koordinering – Stifinner
- Støtte og veiledning
- Balanse – snarvei eller omvei til tjenester?





- Rett hjelp til rett tid – ta tiden til hjelp
 - De små tingene
- Tilpasning og rådgivning mot hjemmesykepleie
- «Oppmykning» av sykehjemsterskelen





Erfaringer med L-I-V-E

- Learning – Oppleveres nyttig
- ICT – Nyttig hvis det tilpasses
- Volunteer – Kan være bra – vanskelig å få til
- Empowerment – Utfordrende





Hva sier deltagerne?

«...så fikk jeg ikke tak i henne den dagen. Jeg kjente at jeg fikk nesten sånn(kvelning)... Men så kom jeg gjennom, også er det en halvtime også er alle problemene løst. Pluss noen jeg ikke visste jeg hadde.»





«En føler en ikke er alene, liksom»

«En som kjenner oss etter hvert»

*«også var det masse telefoner... Altså jeg ringte til
feile. Men så kom jeg til en... også fikk jeg
nummeret til...»*





«Vi er veldig glad for at vi er kommet med på dette og føler oss i veldig trygge hender ... men foreløpig så har vi jo ikke noe behov for det»

«Jeg føler kanskje at det var for sent til å få hjelp, at den hjelpen vi trengte den fant vi ut av på egen hånd. (...) Men hadde jeg hatt noen å spille ball med fra start...»





Hovedstudien

- Startet våren 2019
- 300 deltagere fra 3 kommuner
- Stegvis intervensjon over to år





Frivillig?

- Vi trenger frivillige!
- Ønsker du å gjøre noe du liker med en annen?
- Et par timer en gang i uken eller hver 14. dag?
- Ta kontakt med eirin.hillestad@uib.no





Takk for meg!



UNIVERSITETET I BERGEN