

1. Sammanfattning förstudie

Projektets övergripande syfte är att med hjälp av ett individanpassat stödprogram stödja eller förbättra hälsa och livskvalitet hos hemmaboende personer med demenssjukdom och att ge stöd åt närstående, och/eller hemtjänstpersonal när så är aktuellt, att utföra dessa åtgärder. Innan en intervention/aktion (individanpassat stödprogram) kan utformas och genomförs måste en förstudie planeras och genomföras. Den tänkta förstudien kommer att utföras som en *beskrivande kartläggning*, vars syfte är att utforska personer med mild eller måttlig demenssjukdom deras upplevelse av behov och problem i ordinärt boende och undersöka om de identifierade behov och problem kan styrkas med hjälp av de framtagna ICF och KVÅ koder. Individuella semistrukturerade intervjuer där ett konsekutivt urval av personer med mild eller måttlig demenssjukdom tillfrågas om sina upplevelser av behov och eventuella problem i sitt dagligt boende/liv kommer att genomföras (delstudie 1). Därefter verkställs strukturerade intervjuer (delstudie 2) där personer med mild eller måttlig demenssjukdom tillfrågas om behov och problem i dagligt boende med hjälp av ett strukturerat frågefrågeformulär. Data från delstudierna 1 och 2 kommer att sammanställas och ligga till grund för planerad intervention/aktion (individanpassat stödprogram).

Även andra kommuner i Y-län har tillfrågats att delta i delstudie 2. Kommuner som fram till denna tidpunkt har visat intresse för deltagandet är; Örnsköldsvik, Timrå och Härnösand kommuner. Förstudien planeras starta 2017-02-01 och vara avslutad 2017-12-31. Sökt belopp för förstudien 238.700 SEK (MP 132.400,-; OH 99.300,-)

2. Syfte, mål, målgrupp, metod avgränsning samt leveranser

Design och Syfte

Detta forskningsprojekt (förstudien) har en kvalitativ design. Syfte med studien är att utforska personer med mild eller måttlig demenssjukdom deras upplevelse av behov och problem i ordinärt boende (delstudie I) samt undersöka om de identifierade behov och problem kan styrkas med hjälp av de framtagna ICF och KVÅ koder (delstudie II).

Mål

Forskningsstudien ingår i Sundsvall demensvänlig kommun projektet. Projektets mål är att kartlägga personer med mild eller måttlig demenssjukdom deras upplevelse av behov och problem i dagligt boende och därefter utveckla arbetssätt som stödjer personer med demenssjukdom och deras närstående i sitt dagliga liv.

Målgrupp

Målgruppen för forskningsprojektet personer med mild eller måttlig demens. För att inkluderas i studien skall personen bo i ordinärt boende, ha mild eller måttlig demenssjukdom som definieras med Minimental State Examination Svensk revidering (MMSE-SR) med resultatet ≥ 9 till ≤ 27 poäng, tala och förstå svenska eller finska språket, ha samtyckekompetens, samt att personen med demenssjukdom och dennes närstående samtycker till att delta i studien. Om personen inte kan tala eller förstå svenska eller finska språket, har svår demenssjukdom, dvs. resultatet ≤ 9 poäng alternativt ≥ 27 dvs. ingen kognitiv dysfunktion i MMSE-SE, har ≤ 4 poäng i Klocktest, om hen inte kan ge sitt medgivande att delta, eller om erhållet resultat är $\geq 10/11$ poäng på Cornells depressionsskala, exkluderas personen från studien.

Vetenskaplig metod

Urval och procedur

Delstudie I: Ett urval av 24 personer (12 kvinnor och 12 män) med mild eller måttlig demenssjukdom är tänkt att ingå i studien. Antalet informanter baseras på Malterud's (2015) riktlinjer om urval i kvalitativ forskning, så kallad information power. Informationsbrev med frankerat svarskuvert till presumtiva deltagare skickas ut. Informationsbrevet kommer att beskriva syftet med studien och en förfrågan om att delta i en individuell intervju. De personer som önskar att delta återsänder svarsbrevet och kommer att därefter bli kontaktade för intervju av en intervjuare för bestämning av tid för intervjun. När deltagaren har tackat JA till deltagandet i intervjustudien träffas intervjuaren och intervjupersonen. MMSE-SR test (Palmqvist et al, 2012) tillsammans med Klocktest (Shulman et al, 1986; Lee et al, 2015) och Cornells depressionsskala (Barca et al, 2010; Alexopoulos et al, 1988a) test genomförs före själva intervjun, om deltagaren som uppfyller inklusionskriterier och förmår verkställs intervjun vid samma tillfälle, om inte bokar intervjuaren en ny tid för själva intervjun.

Delstudie II: Ett konsekutivt urval av 40 personer med mild eller måttlig demenssjukdom, ett urval som baseras på information power (Malterud, 2015) genomförs. Deltagarna till denna del av förstudien kommer att rekryteras från olika kommuner i Y-län. Kontakt med deltagare kommer att tas av intervjuaren för att bestämma tid och plats för intervjun. De som vill delta i intervjustudien och deras närstående får skriftligt och muntligt information om studien. När deltagaren och närstående har tackat muntlig och skriftlig JA till deltagandet träffar intervjuaren deltagaren för intervju. De intervjupersoner som inte skattats med de skalor som ingick i delstudie 1 kommer att skattas för att avgöra om de uppfyller inklusionskriterierna för studien. För att uppnå bred beskrivning av intervjupersonens behov och problem i ordinärt boende kompletteras datainsamlingen med information från närståendes och kontaktmans inom hemtjänsten (om deltagaren har hemtjänst) svar i Whodas 2.0, 36-frågeversionen administrerad av ombud.

Datainsamling

Delstudie I: En semi-strukturerad intervju med personer med mild eller måttlig demens genomförs. Frågeformuläret Whodas 2.0 36-intervjuadministrerad frågeversionen används som ram under intervjuerna för att säkerställa att intervjuaren följer samma struktur med varje deltagare. Whodas 2.0 36-intervjuadministrerad version tillåter intervjuaren att ställa följdfrågor utifrån vad deltagaren svarar. För att uppnå bredd beskrivning av personen med mild eller måttlig demenssjukdom behov och problem i dagligt boende kompletteras datainsamlingen med information från närstående (om deltagaren har närstående) och med kontaktmannen inom hemtjänsten (om deltagaren har hemtjänst). Intervjuerna kommer att spelas in digitalt och därefter skrivas ut ordagrant. Intervjuerna beräknas pågå cirka 45 till 60 minuter.

Delstudie II: Individuella strukturerade intervjuer planeras att genomföras med deltagarna. Intervjufrågor utgår från frågeformuläret Whodas 2.0 36 intervjuadministrerad version. Deltagarnas svar som inte fångas in av frågor i Whodas 2.0 skrivs ner som fältanteckningar. Intervjuaren dokumenterar även sin egen bedömning av deltagarens behov och problem i frågeformuläret Whodas 2.0. Intervjuerna kommer att spelas in digitalt och därefter skrivas ut ordagrant. De beräknas pågå cirka 45 till 60 minuter. Närstående och kontaktmannen får ta del av frågeformuläret. De ombes att skriva ner fältanteckningar i frågeformuläret om de upplever att det finns behov och problem som inte fångas in med frågeformuläret.

Intervjuare

Intervjuerna planeras, i båda delstudierna, att genomföras av demenssjuksköterska under överinseende av handledare från Mittuniversitetet (OH). Intervjuerna har ingen regelbundet återkommande kontakt med respondenterna i studien. Intervjuare har lång arbetserfarenhet inom den kommunala hälso- och sjukvården och har tidigare intervjuat personer med kognitiva nedsättningar. Intervjuarens vana att intervju personer med kognitiva nedsättningar innebär fördelar genom att intervjuaren kan uppfatta nyanser i språket och därigenom uppfatta intervjupersonen korrekt. Detta kräver emellertid att intervjuaren, före intervjuerna genomförs, får utbildning av handledare från Mittuniversitetet (OH) (2 ggr två timmar) om vad och hur en forskningsintervju genomförs och vad som skiljer forskningsintervjun från andra former av intervjuer. Utbildningen kommer även att fokusera på användandet av frågeformuläret Whodas 2.0.

Dataanalys

Delstudie I och II: I båda delstudierna kommer en kvalitativ innehållsanalys att användas för att analysera den utskrivna intervjutexten. Deduktiv kvalitativ innehållsanalys (Elo & Kyngäs, 2008) används i studie 1 för analysen av de ordagrant transkriberade intervjutexterna. I delstudie II kommer analysen av textenheter som motsvarar syftet att identifieras, kondenseras och kodas och analyseras utifrån dess manifesta innehåll (Graneheim & Lundman, 2004).

Instrument

Frågeformulär WHO's Disability Assessment Schedule (Whodas 2.0)

Världshälsoorganisationens formulär för bedömning av funktionshinder WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0) är ett generiskt ICF baserat bedömningsinstrument som utgör en standardiserad metod för mätning av hälsa och funktionshinder som den medicinska diagnosen (fastställande av sjukdom) inte ensam ger någon information om. Instrumentet används i studien som ram för intervjuerna.

Mini Mental State Examination - Svensk Revidering (MMSE-SR)

MMSE-SE används i studien för att kunna förklara hur mild eller måttlig demenssjukdom definierades i studien.

Klocktest

Klocktest används för screening och uppföljning av kognitiv påverkan. Det mäter konstruktionsförmåga, tidsuppfattning samt nedsättning i abstraktion och planering.

Cornells depressionsskala vid demens

Depression hos äldre personer kan ge demensliknande symtom. Cornells depressionsskala vid demens är ett screeningsinstrument, avsett att identifiera depression hos äldre personer och används i studien för att kunna minska risken att personer med svår depression inkluderas i studien.

Leverabler efter förstudiefasen genomförd

Resultatet av delstudierna 1 och 2 förväntas bidra med information som kan utgöra basen för skapande av ett individanpassat stödprogram för att stödja eller förbättra hälsa och livskvalitet hos hemmaboende personer med demenssjukdom och att ge stöd åt närstående, och/eller hemtjänstpersonal när så är aktuellt, att utföra dessa åtgärder. Förstudien skall därmed ses som en förutsättning för planering av innehållet i ett personspecifikt interventions-/aktionsprogram.

3. Behov/efterfrågan i regionens näringsliv och samhälle

Demenssjukdom är vanligt förekommande, och idag beräknas omkring 160 000 personer i Sverige ha någon form av demenssjukdom (Edhag, 2006). Antalet insjuknade beräknas öka med stigande ålder och ökad andel äldre i befolkningen. Enligt Socialstyrelsens beräkningar är den årliga kostnaden för demenssjukdomar i Sverige 63 miljarder kronor (Socialstyrelsen, 2014). Åtta procent av alla som är 65 år eller äldre har en demenssjukdom. Antalet yngre personer med demenssjukdom uppskattas till cirka 8 000–9 000 varav merparten är 60–65 år. Antalet personer med demenssjukdom beräknas att öka. Efter 2020 förväntas antalet personer med demenssjukdom nästintill fördubblas (World Health Organization and Alzheimer's Disease International, 2012; Statens beredning för medicinsk utvärdering, 2008).

De kommunala kostnaderna är de högsta, cirka 49 miljarder kronor, alltså omkring hälften av den totala kostnaden på ca 102 miljarder kronor för kommunal vård av och omsorg om äldre. Boendetiden i särskilt äldreboende är en viktig faktor som påverkar totalkostnaderna (Wimo et al, 2014). Sjukdomen kommer smygande och successivt försämras den kognitiva förmågan att klara det dagliga livet (Grafström et al, 1992). Svårigheterna att röra sig utomhus och att klara hemsituationen och dagligt liv öka successivt. Exempelvis kan den sjukes förmåga att inhandla matvaror, lagra dem och tillreda måltider försämras och sjukdomen kan även leda till att personen glömmet att äta, äter för mycket eller felaktigt. I senare stadier kan själva ätandet påverkas och därmed riskerar näringstillståndet att försämras, detta med ytterligare försämring av sjukdomstillståndet som följd (Mantorp & Watson, 2003). Detta är särskilt dramatiskt för ensamstående. I parförhållanden kommer partnern att få en mer och mer vårdande roll, problem ska lösas och bördan riskerar att bli överväldigande.

Det saknas välgjorda studier och beslutsunderlag, för att kunna prioritera insatserna inom området för äldrevård (SBU, 2015). Resultat i form av äldre personers förmåga att kunna utföra dagliga aktiviteter, upplevd livskvalitet, uppfattning från personal och från anhöriga, men även kostnader, behöver analyseras på både lokal, regional och nationell nivå för utveckling av såväl registerdata som kvalitativa data, som beskriver innehållet och kvaliteten på de omvårdnads- och omsorgsinsatser som ges (Socialstyrelsen, 2014). Socialstyrelsen (2012) betonar även vikten av att utveckla metoder, kunskap och arbetssätt som leder till en personcentrerad omvårdnad.

4. Kartläggning kompetens och verksamhet Mittuniversitetet

Forskningsstudien ingår i projektet Sundsvall demensvänlig kommun. På Mittuniversitetet, avdelning för omvårdnad finns en god forskningstradition och forskningskompetens avseende omsorg kring äldre personer och särskilt kring personer med demens. Vad som däremot saknas eller brister och som därför måste utvecklas är samarbete/forskning mot kommunal verksamhet.

5. Koppling övergripande strategier

Eftersom Mittuniversitetet verkar i en internationella miljö samtidigt som universitetet fokuserar på forsknings- och utbildningsfrågor som svarar mot nationella, lokala och regionala intressen kommer projektet att kunna bidra till kompetensutveckling, inte enbart i den egna regionen utan även nationellt och internationellt. Avseende avdelning för omvårdnad, Mittuniversitetet, så passar förstudien väl in mot avdelningens forskningsstrategi.

För Sundsvalls kommuns strategi RIKARE kan projektet bidra med positiv utveckling avseende demensomsorg. En ökad kunskap inom detta område bör rimligtvis öka kvaliteten för personen med demenssjukdom och dennes närstående. Detta kan göra Sundsvall till en mer attraktiv kommun som erbjuder trygghet och livsmiljö i ”toppklass”.

Projektet kan även bidra med kunskap som minskar kostnaderna för kommunens demensomsorg. Forskning har visat att personcentrerad vård/omvårdnad inom akutvård kan förkorta patientens vårdtid på sjukhus. Det är rimligt att anta att en personcentrerad demensomsorg även den kan innebära kostnadsbesparingar för kommunen i form av t.ex. minskat behov av kommunalt demensboende.

Koppling framtida profilområde

Enligt EU's befolkningsstatistik kommer antalet äldre personer över 65 år att öka med 33 % fram till år 2050 (European Commission, 2004). De snabbast växande ålderssegmentet utgörs av personer som är över 80 år. Detta innebär stora utmaningar för samhället, inte enbart i Europa; samma mönster kan ses över hela västvärlden. Sundsvalls kommun utgör i detta sammanhang inget undantag. En åldrande befolkning innebär ökade kommunala kostnader. Projektets övergripande bidrag till verksamhetsnyttan är en verksamhet med hög kvalitet till lägre kostnader och därmed en attraktivare kommun att åldras i. Genom samverkan med avdelning för ekonomivetenskap och juridik, Mittuniversitetet bör rimligtvis förutsättning för hälsoekonomiska beräkningar av interventionens/aktionens effekt kunna göras. För Mittuniversitetet innebär forskningsfokus på demensomsorg möjlighet att bli en viktig aktör lokalt, regionalt, nationellt och internationellt inom detta område, ett område som har förutsättning att bli alternativt ingå i ett framtida profilområde.

6. Relation forskning och R&D nationellt och internationellt

Inom avdelning för omvårdnad har omkring 10 avhandlingar med fokus på äldre personer, där projektansvarig haft huvudhandledaransvar, utgått från avdelningen sedan år 2000. I dagsläget pågår ett avhandlingsarbete (dagligverksamhet för hemmaboende personer med mild/moderat demenssjukdom – planerad disputation ht 2017). Förutom detta arbete pågår flera projekt med fokus på omvårdnad av äldre (t.ex. palliativ omsorg i glesbygd samt äldre samers syn på given vård och omsorg).

7. Relationer andra aktiviteter

Projektet är beroende av förprojektet för att kunna genomföras då förprojektet utgör en förutsättning för planerad interventionen/aktion. Ett möjligt samarbete kan även ses på kommunal länsnivå då projektet bör vara av intresse för fler kommuner i länet vilket skulle kunna bidra till ett större sampel och urval.

Om projektets utfall är positivt finns möjlighet att implementera resultatet i region Jämtland/Härjedalen och kommuner i Mitt-Norge. Detta skulle kunna möjliggöra en Interregional EU ansökan.

Projektet har en tydlig koppling mot andra forskningsprojekt inom avdelning för omvårdnad, Mittuniversitetet, t.ex. mot olika projekt inom palliativ omsorg. Inom utbildningen kommer kunskaper som genereras från projektet att kunna användas på såväl grund som avancerad nivå. Möjlighet till samarbete med andra avdelningar på Mittuniversitetet bör inte vara omöjliga. Exempelvis bör ett samarbete med ekonomivetenskap vara möjligt.

8. Partner och andra aktörer

Intresse för deltagande i projektet har meddelats från exempelvis Timrå och Härnösands kommuner (inget formellt beslut finns för deltagande i skrivande stund). Som nämnts ovan skulle ett deltagande från fler kommuner innebära ett större sampel och därmed ett mer vetenskapligt värde av projektet. Projektets möjlighet att bidra med kunskap om eventuella kommunala kostnadsminskningar kräver samverkan med och kompetens från avdelning för ekonomivetenskap och juridik, Mittuniversitetet.

9. Samhällseffekter

Om projektet faller väl ut finns stora möjligheter för kvalitetsförbättring inom kommunens demensomsorg. Resultatet från förprojektet kommer i sig själv att öka kunskaperna om vilka problem och behov som personer med demenssjukdom i ordinärt boende har. Eftersom området, demensomsorg, är ett viktigt samhällsområde bör goda förutsättningar finnas för finansiering av huvudprojektet (interventionen/aktionen) från nationella forskningsråd som t.ex. Forte.

10. Kommunikation

I samband med uppstart av förprojektet kommer en referensgrupp att bildas bestående av representanter från MiUN och Sundsvalls Kommun. Avsikten med referensgruppen är att, förutom terminsvisa möten, kontinuerligt återföra forskningsresultaten för att få en naturlig spridning och implementering i verksamheten.

Resultat från förprojektet kommer att publiceras i internationella vetenskapliga tidskrifter inom äldreområdet. Rapport kommer att skrivas. Resultaten kommer att spridas via offentliga seminarier och konferenser. Massmedial kontakt planeras, här kan t.ex. journalistutbildningen på MiUN involveras.

I samband med uppstart av intervention/aktion kommer ny sammansättning av referensgruppen att ges en slutlig form. I gruppen kommer representanter från, förutom MiUN även representanter från i studien ingående kommuner samt att ingå. Kontakt kommer att tas med intresseorganisationer som exempelvis PRO och SPF samt med lokala och regionala demens- och anhörigföreningar. Informationsfoldrar för presentation av projektet för olika målgrupper kommer att tryckas och i ett senare skede för presentation av resultat kommer att tryckas och distribueras till lokaler där äldre personer och närstående samt yrkesverksamma kan ta del av foldrarna t.ex. hälsocentraler och kommunala möteslokaler. Genom att sprida kunskap om resultaten till allmänheten bör projektets attraktivitet öka.

Kommunikationsinsats	Målgrupp	Tidpunkt	Externa kostnader	Ansvar
”Preliminär referensgrupp” (MP, OH, + 1 person från kommun och MiUN)	Partner i projektet	Projektstart (feb. 2017)		
Publicering vetenskaplig journal	Vetenskapssamfund	Förproj. avslutning	Kostnad open access	MP, OH,
Skriftlig rapport	Kommun ledning + yrkesverksamma	Förproj. avslutning	Tryckning	MP, OH
Referensgrupp (MP, OH 1 pers från MiUN + 1 pers från ingående kommuner och pensionärsorg.)	Referensgrupp	Uppstart huvudproj		
Informationsfolder	Medborgare	Uppstart huvudproj	Tryckning	
Seminarier / föredrag / Massmedia	Yrkesverksamma / Medborgare / Vetenskapssamfund	Avslutning Huvudproj		
Publicering vetenskaplig journal	Vetenskapssamfund	Förproj. avslutning	Kostnad open access	MP, OH,

11. Organisation för genomförande av förstudie

Kompetens som i nuläget finns för projektet:

Professor, omvårdnad, Mittuniversitetet.

Med Dr. Medicinsk ansvarig för rehabilitering, Sundsvalls kommun,

Demenssjuksköterska, Sundsvalls kommun (intervjuare).

12. Planerade aktiviteter, tidplan och kostnader

Aktivitet	Start	Slut	Kostnad SEK
Utbildning/handleddning, datainsamling, analys (MP 132.400,-; OH 99.300,-)	2017-02-01	2017-09-30	115.850,-
Sammanställning av resultat; artikel och rapportskrivning	2017-10-01	2017-12-31	115.850,-
Summa			231.700,-



Projekt (aktivitet)	Start	Slut
Ansökan Forte (tid för annonsering oklart)	2016-12-01	2017-01-31
Planering av intervention/aktion	2017-02-01	2017-12-31
EPN-ansökan (skrivning, insändning och beslut)	2017-04-01	2017-06-30
Projekt (start och genomförande)	2018-01-01	2018-12-31
En möjlig fortsättning av en ”lyckad” intervention skulle kunna vara att omvandla projektet till ett Interregionalt EU-projekt med medverkande kommuner i Jämtland/Härjedalen och Mitt-Norge	?	?

13. Risker

Risk	Åtgärd
<p>Intervjuer kan medföra en risk för att forskningspersonen utelämnar saker om sig själv eller tar upp saker som de inte hade tänkt från början.</p> <p>En annan risk kan vara att deltagarna upplever det svårt att tala om sina erfarenheter och tankar, speciellt situationer som varit känslomässigt svåra.</p> <p>Forskningspersonen kommer att informeras om att de vid behov kan kontakta intervjuaren som är sjuksköterska för vidare samtal.</p> <p>Vissa personer kan bli trötta under intervjun därför erbjuds möjlighet till andra intervjun om det behövs.</p>	<p>Det är därför viktigt att intervjuaren samtalar en stund med deltagaren efter intervjun, för att ta reda på hur personen upplevt intervjun.</p> <p>Det är också viktigt att informera om att inga privata uppgifter kommer att redovisas i studien.</p> <p>Deltagarna informeras om att de om de så önskar, när som helst och utan att ange något skäl, kan avbryta sin medverkan i studien och "att ett avbrytande ej påverkar fortsatt behandling".</p>

14. Undertecknande

Sundsvall 2016-11-21		Ove Hellzen
Plats och datum	Förstudieledarens underskrift	Namnförtydligande