

När minnet sviktar och stödbehovet ökar

Delutvärdering
av ett projekt om
vård och omsorg
för demenssjuka
i Mölndals stad

Anita Boij



© FoU i Väst/GR
Första upplaga november 2012
Layout: Infogruppen GR
Omslagsbild: Ola Kjelbye

*FoU i Väst
Göteborgsregionens kommunalförbund
Box 5073, 402 22 Göteborg
e-post: fou@grkom.se*

Innehåll

När minnet sviktar och stödbehovet ökar

Delutvärdering av ett projekt om vård och omsorg för demenssjuka i Mölndals stad

INLEDNING.....	4
Utvärderingen.....	5
OLIKA – MEN UTSATTA – LIVSSITUATIONER	7
Hur brukarna klarade sin vardag	8
Att känna trygghet i vardagen.....	9
RESULTAT	10
Kommunens vård och omsorg till demenssjuka – beställarorganisationen	10
Kontakt med demensteamet	10
Hembesök av teamet	11
Besöket i sin helhet och personalens bemötande.....	12
Uppföljning av hembesöket	12
Kommunens information om vård och omsorg till demenssjuka	13
Handläggningen	14
Stödet till personer med demenssjukdom och deras anhöriga – utförarorganisationen.....	15
Påverkansmöjligheter	16
Fått sina behov tillgodosedda och det stöd man behöver	17
Uppföljningar	18
Brist på kontinuitet och kunskap	18
SLUTSATSER.....	20
Förslag på utvecklingsområden för fortsatt arbete	20
Förslag på hur projektet fortsättningsvis kan utvärderas.....	21
REFERENSER.....	22

Inledning

Varje år insjuknar i Sverige mer än 20 000 personer i en demenssjukdom. De allra flesta är äldre, demenssjukdom är sällsynt före medelåldern. Efter 65 års ålder ökar risken betydligt – var femte person över 80 år är drabbad. Det totala antalet demenssjuka i Sverige beräknas till närmare 150 000 personer, en siffra som kommer att stiga i takt med att den äldre befolkningen ökar i antal. År 2025 beräknas 180 000 personer ha en demenssjukdom, 2050 kan så många som 240 000 vara drabbade – om dagens befolkningsprognoser slår in och inget botemedel utvecklats tills dess (www.demenscentrum.se).

Det ingår inte i det här uppdraget att göra någon utförligare beskrivning av själva demenssjukdomen. I både litteratur och på Internet finns det beskrivet vad demenssjukdom är och vilka symptom som finns. Några rader från svenskt Demenscentrums webbplats beskriver i korthet vad demenssjukdom innebär:

Demens är ett samlingsnamn och en diagnos för en rad symtom som orsakas av hjärnskador. Det kan yttra sig på olika sätt beroende på vilka delar av hjärnan som drabbas. Vanligen försämras minnet och förmågan att planera och genomföra vardagliga sysslor. Språk, tidsuppfattning och orienteringsförmåga är andra s k kognitiva förmågor som påverkas negativt. Även oro, nedstämdhet och beteendeförändringar kan tillhöra sjukdomsbilden (www.demenscentrum.se).

För att utveckla demensvården i kommuner och primärvård har Socialstyrelsen år 2010 tagit fram nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom som ska vara ett stöd för ledning och styrning. De skriver bland annat i de nationella riktlinjerna:

Socialstyrelsen anser att all vård, omvårdnad och omsorg för personer med demenssjukdom bör bygga på ett personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teambaserat arbete. Socialstyrelsen anser

också att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör ge personalen möjligheter till utbildning som är långsiktig, kombinerad med praktisk träning, handledning och feedback (Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010, sid 8).

Mellan åren 2007 och 2011 har Socialstyrelsen, på uppdrag av regeringen, betalat ut totalt 4,9 miljarder kronor till kommuner och landsting för att höja kvaliteten inom äldreomsorgen och däribland demensvården.

I Mölndals stad pågår ett aktivt arbete med att utveckla vård och omsorg till demenssjuka. Vård- och omsorgsförvaltningen ansökte och beviljades medel från Socialstyrelsen för år 2011 och 2012. Syftet med projektet är att:

Främja den personcentrerade omvårdnaden och att den enskilde ska få behålla sitt oberoende (Projektplan Demens).

Målen för projektet är att:

Främja den personcentrerade omvårdnaden genom:

- Utbildning och handledning
- Införa metodstöd för social och medicinsk uppföljning
- Årlig medicinsk och social uppföljning
- Införa metodstöd för genomförandeplan till målgruppen.

Den enskilde ska få bibehålla sitt oberoende och känna trygghet genom att:

- Ta vara på möjligheten till självbestämmande och delaktighet genom besök i tidigt skede av demenssjukdomen
- Handläggningsrutiner och tjänster anpassade för målgruppen
- Individualiserade insatser och vårdåtgärder (Projektplan Demens).

Innehållet i dessa besök har varit sociala och medicinska planeringar med bland annat:

- MMT-test (minnestest)

- *Screeningar av fall och malnutrition (undernäring)*
- *Utredning av säker läkemedelsanvändning (SMA)*
- *Strukturerad bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga*
- *Intervjuer av anhöriga som en del i den basala utredningen (Projektplan för att implementera de nationella riktlinjerna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom).*

Målgruppen för projektet är personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom som är i behov av vård och omsorg från kommun, primärvård och ibland minnesmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt deras anhöriga.

Enligt projektets egen statistik har det under perioden april 2011 till juni 2012 tagits nya kontakter och gjorts 98 hembesök hos 60 kvinnor och 38 män. De var i åldrarna 60–94 år. Hälften av brukarna var ensamboende (49 personer) och hälften var sammanboende (48 personer). Så gott som alla sammanboende brukare bodde tillsammans med sin make, maka eller sambo. De flesta hade också någon anhörig som de fick stöd av, 91 personer.

Under hösten 2012 fortsätter arbetet med att också ta fram ett gemensamt program för kommun, primärvård och landstingets minnesmottagning gällande vård- och omsorgsinsatser för målgruppen samt en mall för en gemensam individuell vårdplan och tillämpningsrutin.

Under år 2011 och våren 2012 har ett multiprofessionellt team bestående av två demenssjuksköterskor, en arbetsterapeut och en biståndshandläggare satts samman. Sedan våren 2012 är en demenssjuksköterska tjänstledig. Speciellt för projektet har en arbetsterapeut på 75 procent samt en biståndshandläggare på 50 procent anställts. Dessa tjänster finansieras genom statliga stimulansmedel.

Projektet har fram till våren 2012 letts av kommunens båda demenssjuksköterskor. Därefter av den ena demenssjuksköterskan. Projektet har en styrgrupp bestående av MAS (Medicinskt Ansvarig Sjuksköterska) och verksamhetsutvecklaren från Mölndals stad.

Utvärderingen

Projektägarna tillfrågade FoU i Väst/GR under tidig vår 2012 om möjligheten att göra en delutvärdering av arbetet med besöken samt de sociala och medicinska planeringarna. Med delutvärdering åsyftas att utvärderingen har genomförts under tiden som projektet pågått, att en del av projektet – besöken med de sociala och medicinska planeringarna – utvärderats och att utvärderingen har skett med en del av dem som berörs av projektet; brukare, anhöriga och team. Uppdraget har utförts av teologie doktor i religionssociologi Anita Boij som anställdes som utvärderare för uppdraget.

Syftet med en lärande och främjande delutvärdering var att få kunskap om vad brukare, anhöriga och team ansåg om arbetssättet med besöken innehållande sociala och medicinska planeringar samt att skapa förståelse för arbetssättets möjligheter och begränsningar.

Ansatsen för utvärderingen var både kvantitativ och kvalitativ och utvärderingen bestod av tre moment.

Det första momentet var *en enkät till brukare och anhöriga*. För att få veta brukarnas och anhörigas synpunkter togs en enkät fram i samråd med uppdragsgivaren. Frågorna är i huvudsak slutna, det vill säga att de har förvalda svarsalternativ. Urvalet av brukare som deltog i enkätdelen gjordes av demensteamet. De utgick från att brukaren skulle bo hemma och inte i något särskilt boende, att kontakten med brukaren skulle ha varit mer än ett informationsmöte som inte ledde till någon ytterligare kontakt eller insats samt att brukaren skulle kunna svara på frågorna åtminstone med hjälp av en anhörig. Det var 30 brukare som kontaktades för att delta i utvärderingens enkät. Brukarna fick del av enkäten genom att en sommaranställd socionomstudent gjorde hembesök och fyllde i enkäten tillsammans med brukaren. De anhöriga som var med under hembesöket fick också svara på frågorna. Däremot skickades inga enkäter ut till de anhöriga som inte var med under besöket.

Det andra momentet var *intervjuer*. Det har gjorts tre individuella intervjuer med brukare, en gruppintervju med anhöriga och en gruppintervju med det multiprofessionella teamet.

Det tredje momentet handlade om en *fortlöpan- de dokumentgenomgång*. Mötesanteckningar, statistik med mera tillsändes utvärderaren. På så sätt kunde projektet följas. I tabell 1 visas hur många som deltagit i utvärderingens olika moment:

Tabell 1. Antal personer som deltagit i utvärderingens olika moment.

	Deltagit
Enkät brukare	27
Enkät anhöriga	20
1 Gruppintervju anhöriga	5
1 Gruppintervju team	3
3 enskilda intervjuer med brukare	3

När det gäller enkäten till brukare var det 3 personer som valde att inte delta. Av de brukare som svarat på enkäten var 17 kvinnor och 10 män. Medelåldern på brukarna var 80 år, men det fanns en stor variation. Den yngsta brukaren var 60 år och den äldsta 94 år.

Bland de anhöriga som svarade på enkäten var 17 kvinnor och 3 män. Medelåldern på de anhöriga var 66 år, men det fanns även här en stor variation. Den yngsta anhörige var 47 år och var dotter till brukaren. Den äldsta anhörige var 88 år.

Det fanns både sammanboende och ickesammanboende brukare och anhöriga, se tabell 2.

Tabell 2. Om brukare och anhöriga var sammanboende eller inte. Antal.

	Brukare	Anhörig
Ensamstående	17	11
Sammanboende	10	9
Totalt	27	20

De anhöriga som svarat på enkäten var främst sammanboende make eller maka. De anhöriga som svarat på enkäten och inte var sammanboende med brukaren var oftast en dotter, men kunde också vara en särbo, vän, systerdotter eller god man. ■

Olika – men utsatta – livssituationer

I både intervjuer och enkäter framkom tydligt att brukarna (de demenssjuka) hade skiftande livssituationer. För att öka förståelsen för de människor som projektet och utvärderingen handlar om ges här några korta berättelser om de brukare som deltagit i utvärderingen. Alla namn är fiktiva och andra personuppgifter har förändrats något för att brukarna ska vara anonyma.

Magnus är 73 år och bor ensam i en villa. Han har inga barn eller andra anhöriga. Sedan minnet började svikta är Magnus största oro att han inte klarar av att betala sina räkningar. Inte för att han inte har pengar, utan för att han inte klarar hanterandet av räkningarna. Det kommer påminnelsebrev om att räkningarna inte är betalda. Det Magnus önskar högst av allt är att få hjälp med att just betala räkningarna så att han inte missköter det. Magnus kommer inte ihåg att teamet varit hos honom, fast att de varit där några gånger. Han skulle få hjälp med städningen av hemtjänsten, men tyckte inte alls om den personen som var där. Istället ordnade han med att ett privat städföretag hjälper honom och det fungerar mycket bättre. Än så länge klarar Magnus att med hjälp av vänner handla själv. Han lagar mat och sköter sin medicin. Trots sin sjukdom trivs Magnus bra med livet.

Malin är 72 år och bor tillsammans med sin make i en villa. Hon har Alzheimer och har fått bromsmedicin för det. Malin känner sig inte så besvärad av sin sjukdom. Tillsammans med maken fungerar vardagen ganska bra. Malin tycker att det varit svårt att få kontakt med teamet och att de vill pracka på henne hjälpmedel och stöd som hon inte behöver. Hon vill inte delta i dagverksamhet eller ha någon GPS. Det enda hjälpmedel hon behöver för tillfället är en medicinkarusell som hon själv fyller med medicin. Det svåraste för Malin och hennes make är att inte någon av dem längre kan köra bil. Malin har fått färdtjänst, men för att hennes man ska kunna åka med färdtjänsten för att handla, måste Malin följa med. Antingen får hon följa med runt i affärerna eller

sitta någonstans och vänta på maken. Att handla har blivit omständigt, vare sig det är med färdtjänst eller att maken går och handlar själv. Malin tycker att hon har att ganska bra liv.

Martin är 79 år och han bor ensam i en lägenhet på tredje våningen. Närmast anhörig är en syster som bor ungefär tio mil från Mölndal. Martins demens är numera ganska långt gånge; han vågar inte längre gå ut och inga hjälpmedel fungerar. Martin får hjälp av hemtjänsten två gånger om dagen. Bland annat får han mat genom dem. Han tycker att det är jobbigt att det kommer så många olika personer och känner sig otrygg med det. En del av personalen från hemtjänsten tycker Martin om och andra inte. Det är sådan skillnad från person till person. För Martin är det en tidsfråga innan han behöver komma till ett särskilt boende. Martins syster är mycket nöjd med det stöd de fått från teamet. Teamet har satt Martin i centrum, talat långsamt och tydligt så att Martin förstått. Systemen är däremot mycket kritisk till hemtjänsten, tycker inte att de verkar så motiverade. Det har varit långa handläggningstider och hemtjänsten kommer inte till uppföljningsmöten med teamet. Som anhörig upplever hon att situationen skapar en otrygghet.

Märta är 74 år och bor tillsammans med sin make. Demenssjukdomen har förändrat Märtas personlighet mycket. Hon är väldig misstänksam, anklagar maken för mycket och har ingen insikt i sin sjukdom. Hon behöver mycket stöd i vardagen och maken tycker att det egentligen är jobbigt att sköta allt själv, men Märta vill inte ha någon hjälp av någon utomstående. När teamet var på besök tyckte Märta att det var virrigt. Det hände för mycket samtidigt och det var också svårt för maken att efteråt veta vad man kommit fram till. Maken får en del anhörigstöd av kommunen. Eftersom Märta inte vill ha något stöd tror inte maken att det är lönt att få någon information om vilket stöd man kan få från kommunen. Helst skulle maken vilja att Märta kunde delta i någon dagverksamhet, kunde vara på ett korttidsboende ibland och att han skulle kunna få lite avlastning.

Utvärderingen visar överlag att brukarna upplevde sina problem olika. Dessutom fanns det skillnader mellan hur brukaren och den anhörige upplevde problemen.

Det är överlag 12 brukare som hade svårt att svara på de frågor som ställdes vid hembesöken. Det kunde bero på att de inte hade någon större insikt i sin sjukdom, att de hade svårt att göra den typen av bedömningar, hade svårt att förstå och hänga med i samtalet eller svårt att komma ihåg. De hade då en anhörig som svarade på frågorna. De övriga brukarna har besvarat frågorna, om än inte alla.

Hur brukarna klarade sin vardag

I enkäten ställdes flera frågor om brukarnas livssituation. Brukare och anhöriga fick ta ställning till en fråga om hur brukarna klarade sin vardag. De fick fem olika svarsalternativ, se tabell 3.

Tabell 3. Hur brukaren klarade sin vardag. Antal.

	Brukare	Anhörig
Inga problem	2	0
Klarar det mesta	6	4
Behöver en del stöd	4	8
Behöver mycket stöd	1	5
Behöver hjälp med det mesta	1	3
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

De flesta brukarna svarade att de inte hade några problem, klarade det mesta eller behövde en del stöd (12 av 14 brukare). Endast 2 brukare svarade att de behövde mycket hjälp eller hjälp med det mesta.

Bland de 13 brukare som inte svarat på frågan hade 8 anhöriga svarat att brukaren behövde mycket hjälp eller hjälp med det mesta. Det var 5 anhöriga som svarat att brukaren klarade det mesta eller behövde en del stöd. Det tyder på att det var främst de brukare som hade en svårare demenssjukdom som inte klarade av frågorna.

Jämförelsen mellan brukarnas och de anhörigas svar visade att i tre samtal hade brukaren och den anhörige gjort olika bedömningar. Två anhöriga tyckte att brukaren klarade mindre och en anhörig tyckte att brukaren klarade mer. Flera brukare och anhöriga hade kommenterat frågan.

En brukare som svarat att hon klarade det mesta i vardagen sade att hon tyckte om att fixa och dona själv samt att hon fick hjälp av sin son med att handla och städa.

En annan brukare svarade att han klarade det mesta själv. Den anhörige kompletterade svaret med att hon som anhörig styr upp och planerar, men brukaren är med och planerar och diskuterar. I samtalet framgick också att de fick hjälp av barnen med städning och lite småsaker.

I en enkät hade den anhörige svarat att brukaren behövde mycket hjälp och att den anhörige själv skötte det mesta i vardagen och omsorgen om brukaren.

En brukare som svarat att hon klarade det mesta kommenterade frågan med att hon behövde hjälp med färdtjänst. Den anhörige sade också att brukaren behövde hjälp med att handla. Intervjuaren tyckte att det verkade som att brukaren tyckte att det var jobbigt att hon började bli sämre och att hon egentligen inte ville ha någon hjälp. Hon ville klara sig själv och för tillfället verkade det också gå ganska bra.

En brukare svarade att hon inte hade några problem med att klarar sig själv i vardagen. Den anhörige hade svarat att brukaren umgicks varje dag med den anhörige som fick dra ett stort lass med att hjälpa henne med det mesta, men brukaren trodde att de gjorde det tillsammans. Den anhörige gjorde det mesta själv, såsom städning och matlagning.

En anhörig hade svarat att brukaren behövde hjälp med det mesta, men att hon inte insåg det själv. Hon hade hemtjänst morgon och kväll som gav mediciner och tillsyn två gånger om dagen. Den anhörige uppfattade brukaren som mycket virrig.

En anhörig hade svarat att brukaren behövde hjälp med det mesta i vardagen, att han inte kunde duscha själv, glömde mycket. Ibland fick den anhörige hjälp av brukaren med att till exempel klippa gräset.

Kommentarerna på frågan visar hur olika brukare och anhöriga uppfattar livssituationen och brukarnas problem med att förstå sin problematik. En anhörig beskriver sin vardag så här:

Vi bor ihop. Jag är numera butler. Det är mitt nya liv. Jag sköter allt och trivs faktiskt med det. Jag har haft ett extremt aktivt liv bakom mig och trivs med att trappa ner och lugna ner tillvaron. Jag sköter hemmet och huset. Vi får också väldigt mycket stöd av den här gruppen i kommunen, demensgruppen. Vi har fått en del hjälpmedel, alla funkar inte. Det beror inte på hjälpmedlen, utan på vår hantering av

det hela. Vi har ett stort socialt nätverk som hjälper oss. Livet är annorlunda, men det går bra (Anhörig).

Att känna trygghet i vardagen

Under hembesöket med enkäten ställdes också frågan om brukare och anhöriga kände sig trygga i sin vardag. Svaren finns i tabell 4.

Tabell 4. Hur trygga brukare och anhöriga kände sig. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket trygg	10	2
Ganska trygg	5	13
Ganska otrygg	0	5
Kunde ej svara på frågan	12	-
Totalt	27	20

Överlag kände sig brukarna mer trygga än vad de anhöriga gjorde, oavsett om de anhöriga var sammanboende med brukaren eller inte. I de samtal där både brukare och anhörig svarat på frågan var den anhörige mindre trygg än brukaren. Några svarande hade kommenterat frågan.

En brukare som svarat att hon kände sig mycket trygg kommenterade frågan med att hon hade bott länge i samma lägenhet och kände sig trygg med området.

En brukare och anhörig hade svarat att de kände sig ganska trygga och den anhörige tillade att brukaren kände sig trygg om den anhörige var närvarande.

En annan brukare hade svarat att hon kände sig mycket trygg och den anhörige hade svarat att hon kände sig ganska trygg. Brukaren sade också att den anhörige bodde i närheten och det gjorde att hon kände sig trygg.

Ytterligare en brukare svarade att han kände sig ganska trygg, medan den anhöriga svarade att hon kände sig ganska otrygg. Den anhöriga berättade att när brukaren blev lämnad ensam kände hon sig lite orolig. Den anhöriga skrev lappar och ville att någon skulle titta till brukaren.

En anhörig som inte bodde tillsammans med brukaren och som svarat att hon kände sig ganska otrygg, berättade att hon inte hade någon pejl på vad brukaren gjorde under dagarna, men att brukaren trodde att hon klarade allt själv.

En anhörig svarade att hon kände sig ganska trygg, men att hon måste kolla brukaren mycket.

I intervjun med anhöriga framkom att framför allt anhöriga som inte bodde tillsammans med brukaren kände en stor otrygghet.

Har man då fått den där hemtjänsten som ska vara där varje dag plus att de ska städa och handla varje torsdag. Så kommer man antingen fredag eftermiddag eller lördag en sväng och "Oh, vad bra att du kom. Jag har inte det och det och det". Då saknas saker fast det står på listan. Hon måste ju äta. Det är det viktigaste och då känner man hela tiden en osäkerhet. Så tittar man på dammråttorna. "Vi [personalen] fick inte, hann inte". Ibland hör man "Vi har många brukare i området. Vi måste gå. Jag ska dit och dit". Jag vill inte dra alla över en kam, men jag tror att det är många vikarier som hoppar in och sedan så blir det ingen kontinuitet på det hela. Vi känner att hon behöver ett boende för att vi ska vara riktigt trygga också. Hon pratar själv mycket om det. /.../ Vi känner en osäkerhet på vissa vanliga dagliga ting. Vi vet att hon får sin medicin och det behöver vi inte tänka på. Det är det vanliga alldagliga: städning, mat och kanske lite aktiviteter. Det är ju svårt att pusha en gammal människa att "Nu ska vi göra det". Kanske vara mer psykologisk och lirka med henne. (Anhörig).

Sambället har sin stora uppgift att ta hand om de som är ensamma och som hamnat i den här situationen. Så det är viktigt att alla ställer upp på detta – att de får det stöd de behöver (Anhörig).

Även i intervjuerna med brukare märktes skillnad mellan brukare som var sammanboende och ensamstående. Hos de ensamstående fanns en större oro och otrygghet än hos de som bodde tillsammans med någon. ■

Resultat

Kommunens vård och omsorg till demenssjuka – beställarorganisationen

I lagstiftningen görs en tydlig uppdelning mellan å ena sidan kommunens myndighetsutövning med ärendehandläggning, utredning och beslut och å andra sidan utförandet av olika stödinsatser. I Mölndals stad finns sedan något år tillbaka också privata utförare. Organisatoriskt sett blir det en beställarorganisation gentemot flera utförarorganisationer. Handläggarna inom kommunen beslutar om vilka insatser som ska ges och utförarna (vare sig de är kommunala eller privata) beslutar hur insatserna ska utföras. Utföraren skriver sedan en genomförandeplan tillsammans med brukaren. Personerna i demensteamet har sin anställning i olika verksamheter men har under projekttiden arbetat i team för att stödja personer med demenssjukdom och verksamheter oavsett driftsform. Hur arbetar då demensteamet? Hur får de kontakt med nya brukare?

Kontakt med demensteamet

Det finns många sätt att få kontakt med någon i demensteamet. Kontakten kan tas av brukaren själv, någon anhörig eller vän. Kontakten kan också ske via någon vårdgivare. Det kan vara en läkare på en vårdcentral som hör av sig och vill att man ska initiera en demensutredning eller personal från minnesmottagningen som hör av sig för att någon kan behöva stöd av kommunen. Det kan också vara någon från den egna förvaltningen som tar kontakt. Det kan vara en handläggare eller någon från hemtjänsten som tycker att brukaren verkar vara demenssjuk och kan behöva kontakt. Teamets egen statistik visar följande:

Tabell 5. Vilka som kontaktade teamet. Antal.

Närstående	33
Primärvård	32
Biståndsenheten	12
Minnesmottagningen	11
Hemtjänst	5
Legitimerad personal i Mölndals stad (sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut)	4
Seniorbesökare	1
Anhörigstöd	1
Boendestöd	1
Totalt	100

Anledningen till att den totala summan är 100 och inte 98 är att det i två fall varit fler än en person som kontaktat teamet om en och samma brukare. Det vanligaste var att teamet blev kontaktat av närstående eller av primärvården. Ett skäl till att så få kontakter förmedlats genom kommunens hemtjänst är att projektets målgrupp är personer som inte tidigare haft några eller endast få insatser från kommunen.

För att olika vårdgivare och utförare ska veta om att demensteamet finns har teamet varit ute och informerat om sin verksamhet. De som svarar i kommunens växel utgår från det telefonregister som finns och på det sättet kan de koppla till demenssjuksköterskan. Det finns också information på webbplatsen om demenssjuksköterskan. Därremot finns ingen information om själva teamet, vilket inte heller är meningen, eftersom det är ett projekt och det finns särskilda kriterier för dem som kommer med i projektet. Teamet upplevde att kontakten från externa vårdgivare ofta var personbunden.

Jag upplever att det är ganska personbundet från primärvården vilka läkare som kontaktar oss. En del läkare som alltid kontaktar oss. En del som aldrig gör det. Vi saknar ett styrdokument om att "Så här ska vi

jobba”, som följer de nationella riktlinjerna. Där står det ändå om samverkan mellan huvudmännen. Jag tycker inte att det ska vara personbundet (Teamet).

Under hösten 2012 påbörjas arbetet med att ta fram ett gemensamt styrdokument för kommun, primärvård och minnesmottagning (landstingsvården).

Hembesök av teamet

Efter att kontakten är tagen görs inom ett par veckor ett hembesök hos brukaren för social och medicinsk planering. Under det första projektåret, 2011, gick ofta hela teamet med på hembesöket. Teamets erfarenhet visade dock att det för en del brukare upplevdes som att för många personer kom och att allas närvaro inte alltid behövdes. Under 2012 har teamet istället bestämt vilka som ska gå utifrån behov. Det kan vara enbart demenssjuksköterskan, demenssjuksköterskan och arbetsterapeuten eller demenssjuksköterskan och handläggaren. Ibland kan arbetsterapeuten eller handläggaren gå själv, men det är mindre vanligt.

Under 2011 var det projektets handläggare som deltog vid hembesöken. Under år 2012 har det istället varit den biståndshandläggare som är ansvarig för det område som brukaren bor i, som deltar. Projektets handläggare har istället arbetat med utvecklingsfrågor. Nackdelen med denna förändring är dock att alla handläggare inte har specialkunskaper om demenssjukdom. Så här beskriver teamet att ett hembesök med social och medicinsk planering ofta går till:

Informant 1: Vi brukar avsätta två timmar, men kanske inte två timmar hos personen. Efter en och en halv timme blir det som att man börjar om från början. Vi börjar med att presentera oss. Förhoppningsvis har vi lite bakgrund om den här personen har någon medvetenhet om sin minnesnedsättning eller demenssjukdom, då är det alltid lite lättare. Man får alltid börja med att småprata lite grann. Vi pratar om vädret, bygger upp ett förtroende. Ibland kan det ta lite tid innan kaffet är serverat. Vi berättar om vad vi är för några och hur vi jobbar, att vi brukar besöka i hemmet. Har de ingen medvetenhet om sin demenssjukdom, använder vi inte det ordet så mycket. Sedan får man försöka linda in det här med hur det fungerar hemma. Kompletterar varandra och ställer lite olika frågor.

Intervjuare: Ni försöker att ringa in vardagen i det här samtalet?

Informant 1: Det kan ta väldigt lång tid. Det kan

vara sista halvtimmen av besöket som man lyckas ringa in det här.

Informant 2: Vet inte heller hur det stämmer när man väl kommit fram till det. Då kan anhöriga bara sitta och skaka på huvudet, men de säger ingenting.

Informant 3: Ibland har vi gjort så, om det blivit tillfälle och möjlighet, att en av oss har kunnat gå iväg med patienten och då kan den visa hur det ser ut i badrummet eller något sådant. Då kan de andra prata i lugn och ro med anhöriga.

Informant 1: Anhöriga är en väldigt viktig del i utredningen. Självklart måste man lyssna på brukaren själv. Anhöriga har mycket funktion att fylla när det gäller utredningen också. De är viktiga (Teamet).

Under det första besöket görs en kartläggning av personens resurser och behov. Om så behövs kan kartläggningen fortsätta vid något ytterligare besök. Kartläggningen kan utmynna i att förslag ges på insatser eller hjälpmedel som det sedan beslutas om.

Vad tyckte då brukarna och deras anhöriga om kontakten med och hembesöken av demensteamet?

Det första som kan konstateras är att få brukare och anhöriga, enligt enkätsvaren, kom ihåg när de hade haft det första hembesöket av teamet. De fick också frågan om vilka som gjorde hembesöket, se tabell 6.

Tabell 6. Vilka personer som gjorde hembesöket. Antal.

	Brukare	Anhörig
Demenssjuksköterska	1	1
Arbetsterapeut	1	0
Demenssjuksköterska + arbetsterapeut	3	10
Demenssjuksköterska + biståndshandläggare	0	3
Alla tre	0	4
Kommer inte ihåg	8	2
Kunde inte svara på frågan	14	0
Totalt	27	20

Tabell 6 visar att drygt hälften av brukarna inte kom ihåg vilka personer som gjort hembesöket. Utifrån svaren från de anhöriga hade demenssjuksköterskan varit på alla hembesök och oftast tillsammans med arbetsterapeuten. Ibland var det osäkert om brukarna förstod att frågorna om hembesöket handlade om demensteamet eller om hemtjänsten. Detta observandum gäller för alla frågor om demensteamet.

Besöket i sin helhet och personalens bemötande

Brukarna och de anhöriga fick även svara på vad de tyckte om hembesöket i sin helhet, se tabell 7.

Tabell 7. Vad brukare och anhöriga tyckte om hembesöket i sin helhet. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket bra	7	8
Ganska bra	4	10
Ganska dåligt	0	2
Mycket dåligt	2	0
Kommer inte ihåg	1	0
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

De allra flesta brukare och anhöriga tyckte att hembesöket i sin helhet var bra. Det var 2 brukare som tyckte att det var mycket dåligt och 2 anhöriga som tyckte att det var ganska dåligt. Här följer de kommentarer som gavs till frågan:

En brukare som svarat att hembesöket var mycket dåligt, kommenterade sitt svar med att hon tyckte att det var så jobbigt att det var så många som kom. De ställde jobbiga frågor. Personalen var bra i sig, men det hela (att hon började bli dement) var jobbigt för henne.

En brukare som svarat att hon inte kom ihåg kompletterade svaret med att hon visste att någon hade varit där, men att det var för länge sedan.

En anhörig som hade svarat att hembesöket var ganska bra sade också att det var bra att få hjälp, men jobbigt för brukaren med okända människor. Brukaren ville inte ha så mycket hjälp hemma. Den anhörige sade vidare att brukaren tyckte att det var jobbigt med hembesök och att okända människor besökte dem. Men hon insåg ändå att det var bra att de försöker hjälpa till.

En anhörig som svarat att hembesöket var ganska dåligt kommenterade sitt svar med att det var virrigt. Det hände för mycket samtidigt och att det efteråt var svårt att veta vad man hade kommit fram till.

Ytterligare en anhörig som svarat att hembesöket var ganska dåligt sade att de var orealistiska, åtminstone sköterskan och att de inte kunde sätta sig in i situationen.

En anhörig som svarat att besöket var ganska bra kommenterade sitt svar med att brukaren "skärper" sig vid myndighetsbesök för att dölja sin demens.

Brukarna och de anhöriga fick också svara på vad de tyckte om personalens bemötande, se tabell 8.

Tabell 8. Vad brukare och anhöriga tyckte om personalens bemötande. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket bra	13	16
Ganska bra	0	4
Kommer inte ihåg	1	0
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

Alla som svarat på frågan tyckte att personalens bemötande var bra. Ingen hade svarat att det var dåligt.

Både i intervjuerna med brukare och anhöriga framkom tydligt att man var mycket nöjd med teamets arbete.

I den kontakten som jag har haft, har jag fått väldigt stöd av demenssjuksköterkan. Hon har varit oerhört snabb att ringa upp, få feedback, åka och hälsa på. Det är samma med hjälpmedelsgrejerna. Hon kontrollerar efteråt om det fungerar eller om man ska göra något annat (Anhöriga).

Däremot höjdes kritiska röster mot den ibland långa handläggningstiden för beslut om insatser.

Uppföljning av hembesöket

De hembesök som teamet gjorde ska också följas upp och så här resonerade teamet kring det:

Intervjuare: Från det här första hembesöket och de ytterligare hembesök som kan bli i samband med utredningen; hur långt efter blir det ett uppföljningsmöte?

Informant: Det är lite olika. Vi försökte att om de fått hemtjänst skulle den varit igång i en månad ungefär. Efter fyra veckor försöker vi få in en träff. Sedan efter ett halvår. Det är inte alltid vi behöver göra ett fysiskt besök, utan vi har ringt ibland. Då har vi också frågat om de vill att vi ska vi komma. "Nej, det behövs inte", kan de ha sagt. "Det lunkar på". Då får vi upplysa om att det går jättebra att ringa, om det är någonting. Sedan efter ett år ungefär (Teamet).

I enkäten till brukarna och de anhöriga ställdes två frågor om ytterligare kontakter med teamet. Den första frågan tog upp om de haft någon ytterligare kontakt med teamet, se tabell 9.

Tabell 9. Om det skett någon ytterligare kontakt. Antal.

	Brukare	Anhörig
Ja, ett	2	4
Ja, två eller tre	5	6
Nej	3	8
Vet inte	0	2
Kommer inte ihåg	4	0
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

Majoriteten av de brukare som kunde svara på frågan, hade haft ytterligare kontakt med teamet och hälften av de anhöriga hade haft det. Några kommentarer hade getts på frågan.

En brukare och anhörig som svarat att de inte hade haft någon ytterligare kontakt, tillade att det första besöket var ganska nyligen och att det var därför som de inte hade haft någon ytterligare kontakt.

En brukare som svarat nej på frågan sade att det i så fall var dottern som hade den kontakten.

En anhörig som svarat att de hade haft en ytterligare kontakt förtydligade svaret med att de hade haft kontakt en gång för att demonstrera medicindosetten.

En brukare hade en gång haft mejlkontakt med teamet.

En brukare hade haft ytterligare ett hembesök och sedan telefonkontakt.

En brukare som svarat att hon inte kom ihåg berättade att det sprang så mycket folk hos henne hela tiden att det var svårt att hålla koll på vilka som var vilka och när det hade skett. Hon hade även hemtjänst.

De som hade haft någon ytterligare kontakt med teamet fick också svara på vad de tyckte om den kontakten i sin helhet.

Tabell 10. Hur kontakten hade varit i sin helhet. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket bra	6	8
Ganska bra	1	2
Kunde inte svara på frågan	1	0
Totalt	8	10

Nästan alla brukare som kunde svara på frågan och nästan alla anhöriga tyckte att den ytterligare kontakten var mycket bra. Det var 1 brukare och 2 anhöriga som tyckte att kontakten var ganska bra.

En brukare som svarat att kontakten var mycket bra kommenterade att den han hade haft kontakt med var lätt att prata med, rar och trevlig.

En anhörig tillade att de var professionella, vänliga och duktiga.

En anhörig som svarat att kontakten varit mycket bra, kompletterade sitt svar med att arbetsterapeuten hade varit omsorgsfull och noggrann. Hon hade även ringt och instruerat på dagverksamheten.

En brukare och anhörig som svarat att kontakten varit mycket bra tillade att teamet hade ringt och frågat hur de mådde. De tyckte att det var bra att någon brydde sig.

En brukare svarade att hon inte kom ihåg om de hört av sig, men de kunde mycket väl ha gjort det.

Kommunens information om vård och omsorg till demenssjuka

Under hembesöket, men också under uppföljande möten är det mycket information som teamet ger till brukaren och till eventuella anhöriga. Det är exempelvis information om och kontaktuppgifter till demensteamet, om de olika utförarna av hemtjänst, dagverksamheten, kommunens kvalitetsgaranti, om demenssjukdomar med mera. Det fanns i dagsläget ingen broschyr där all information var samlad. Så här sade teamet om all information som de hade med sig:

Intervjuare: Har ni någon broschyr om kommunens demensvård?

Informant 1: Vi brukar lämna visitkort, men det här är något som vi pratat om. Man kan idag trycka ut information från nätet. Jag skulle vilja ha en förkortad information som man kan lämna med telefonnummer om serviceinsatser, demens, dagverksamhet. Ett häfte som man kan lämna.

Informant 2: Överlag så har vi dåligt informationsmaterial inom flera områden. De har hållit på mycket med nya hemsidan, mycket handlar om det, men det behövs.

Informant 1: När vi ska gå hem till någon är det massa olika information för oss att skriva ut om hemtjänsten. Så måste jag ha med kvalitetsdeklarationen för hemtjänsten. Den gäller ju för vilken utförare man än väljer. Om dagverksamhet. Jag klickar och skriver ut så jag hade med mig en sådan lunta. Då känner jag: tänk om det bara funnits ett häfte.

Informant 2: Jag har fått med mig jättefint informationsmaterial från andra kommuner.

Informant 1: Vi har inte tid att göra det själva. Finns anställda i kommunen för detta som kan sådant.

Informant 2: Vi har informationsmaterial, men det är inte så bra och det är inte samlat.

Informant 3: Till sist vet man inte hur mycket man ska ha med.

Informant 2: Jag har med mig en massa företagspresentation (Teamet).

Teamet önskade alltså att det fanns en broschyr som de kunde ha med sig. I enkäten till brukare och anhöriga ställdes två frågor om kommunens information om det stöd som finns att få till personer med demenssjukdom och till deras anhöriga. Den första frågan handlade om vad de tyckte om informationen, tabell 11.

Tabell 11. Vad brukare och anhöriga tyckte om informationen. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket bra	4	9
Ganska bra	7	9
Ganska dåligt	0	1
Mycket dåligt	2	1
Kommer inte ihåg	2	0
Kunde inte svara på frågan	12	0
Totalt	27	20

Nästan alla som svarade på frågan tyckte att den information de fått var bra. De fick också svara på om de ville ha mer information.

Tabell 12. Om brukare och anhöriga behövde mer informationen. Antal.

	Brukare	Anhörig
Ja	2	6
Nej	10	13
Vet inte	3	1
Kunde inte svara på frågan	12	0
Totalt	27	20

Det var 2 brukare och 6 anhöriga som tyckte att de behövde mer information. Det fanns dock inget samband mellan svaren på de båda frågorna som visade att de som tyckte att informationen var dålig ville ha mer information. Snarare var det så att även om de svarande tyckte att informationen var

bra, fanns det flera som ville ha mer information. Det fanns också möjlighet att kommentera svaren på de här två frågorna om informationen. Här följer de kommentarer som getts:

En brukare som inte kunde svara på frågan sade att hon inte kom ihåg att hon fått så mycket information. Den anhörige som svarat att hon ville ha mer information tillade att hon nog blev erbjuden att ta kontakt om hon ville, så det låg delvis på henne.

En anhörig som svarade att han ville ha mer information kommenterade frågan med att han skulle vilja veta hur beslut tas och hur det fungerar i praktiken. Vill kunna påverka mer eftersom brukaren "skärper" till sig när hon har besök av myndighet.

En anhörig som svarat att hon inte behövde mer information tillade att om det var något kunde man ringa och fråga.

En anhörig som svarat att hon inte behövde mer information menade att det inte var någon idé, eftersom brukaren inte ville ha någon hjälp.

En anhörig som svarat att hon ville ha mer information sade att om det kom upp något nytt så ville de gärna ha information, men de var nöjda med den information de fått än så länge.

En brukare som svarat att hon inte visste om hon behövde någon mer information kommenterade sitt svar med att hon kanske skulle behöva mer information. Hon hade inte tänkt på det, eftersom hon inte behövde någon hjälp.

En anhörig som svarat att hon behövde mer information kompletterade svaret med att hon skulle vilja veta mer om gröna kortet, tandvårdskortet.

Handläggningen

De flesta insatser som brukarna får kräver ett biståndsbeslut av en handläggare. När det gäller hjälpmedel tas besluten av arbetsterapeuten, men inga beslut tas av demenssjuksköterskan. Alla beslut sker självklart i samråd med brukaren. Att arbeta med biståndshandläggning av ärenden där brukaren har en demenssjukdom krävde enligt teamet ett annat sätt att arbeta:

Det behövs personer med specialkunskap om demens, som har gått lite utbildningar. Man kanske inte alltid behöver sitta ihop fysiskt. Ja, jag vet inte. Det är jät-tebra att göra det. Det hade ju varit bra om det var några biståndshandläggare som alltid arbetar med demenssjuka. Man kanske kan behöva göra lite an-

norlunda beslut eller ha kortare handläggningstid. Ibland får man tänka att det är här och nu som gäller för demenssjuka. Man får smida medan järnet är varmt. Sedan glömmes de ju (Teamet).

Teamet ansåg att det var viktigt med biståndshandläggare som hade specialkunskaper om demenssjukdomar, att man behövde korta handläggningstider och en fingertoppskänsla för kontakten med demenssjuka.

Det bör här påminnas om att under 2012 har handläggningen skett av ordinarie biståndshandläggare och inte av projektets handläggare.

I intervjuer med både anhöriga och brukare har framkommit kritik om att det varit svårt att få tag på biståndshandläggarna och att det varit långa handläggningstider. Man framförde också kritik mot att det var krångligt att få en del stödinsatser som exempelvis färdtjänst. De regler som finns kring färdtjänsten uppfattade de intervjuade som att de inte tog hänsyn till brukarnas situation. Som tidigare beskrivits behövde brukaren följa med sin anhörige för att det skulle vara möjligt att ta färdtjänst till att handla. Det har också framkommit kritik att besluten om färdtjänst tog lång tid, även om teamet försökte att skynda på processen. Det kunde medföra att en person som skulle få dagverksamhet, kunde få vänta i månader innan den kunde börja i verksamheten på grund av att färdtjänsten inte var ordnad. Under en sådan väntetid riskerades att brukaren hann ångra sig, trots att hon eller han behövde insatsen.

Kritik har också framförts kring att vissa stödinsatser kräver läkarintyg såsom färdtjänst, dagverksamhet och flytt till demensboende. Detta har uppfattats som ett onödigt och krångligt tillvägagångssätt som tar både tid och resurser i anspråk som kunnat läggas på annat.

Stödet till personer med demenssjukdom och deras anhöriga – utförarorganisationen

Projektet har fört statistik över vilket stöd brukarna hade innan besöket av teamet och vilket stöd de beviljades efter utredningen av teamet. Tabell 13 visar att innan besöket var det 28 brukare som tidigare fått stöd av kommunen.

Tabell 13. Vilken typ av stöd brukarna fått från kommunen INNAN teamets utredning. Antal.

Hemtjänst	24
Dagverksamhet	1
Trygghetstelefon	1
Privat städ	1
Boendestöd	1
Totalt	28

Efter teamets utredning hade 78 av 98 brukare fått någon form av stöd och många hade fått mer än en stödform. I tabell 14 visas vilket stöd brukarna fått.

Tabell 14. Vilken typ av stöd brukarna fått från kommunen EFTER teamets utredning. Antal.

Kognitiva hjälpmedel	39
Dagverksamhet	33
Hemtjänst	19
Bostadsanpassning	15
Övriga hjälpmedel	11
Utökad hemtjänst	8
Trygghetstelefon	7
Äldreboende	7
Anhörigstöd	6
Avlösningsplats	2
GPS	2
Utökad dagverksamhet	1
God man	1
Motiveringsarbete hemtjänst	1
Totalt antal insatser	152

Så tillbaka till utvärderingen och de personer som medverkade i den. Vad hade de fått för stöd? I tabell 15 redovisas hur många som inte fått stöd och som inte kunde svara på frågan.

Tabell 15. Om brukarna fått något stöd från kommunen. Antal.

	Brukare	Anhörig
Inget stöd	6	2
Kunde inte svara på frågan	11	0
Totalt antal personer	17	2

Det var 6 brukare som angivit att de inte hade något stöd och 11 brukare som inte kunde svara på frågan. För de 11 brukare som inte kunde svara på frågan har den anhörige berättat om vilket stöd brukaren hade.

Det var fler brukare än anhöriga som svarat att brukaren inte hade något stöd. Detta kan bero på brukarnas sjukdom och att de hade svårt att komma ihåg om de får stöd eller inte

I tabell 16 redovisas vilket stöd brukarna svarat att de fått och vilket stöd de anhöriga svarat att brukaren fått. Det fanns en stödform som enbart var riktad till de anhöriga och det var anhörigstöd. De övriga stödformerna var kopplade till brukarnas behov.

Överlag ansåg brukarna att de fått färre stödinsatser än vad de anhöriga svarat att de fått. Detta kan också bero på brukarnas sjukdom och att de har svårt att komma ihåg vilket stöd de i så fall får. Bland de anhörigas svar finns också svaren från de anhöriga där brukaren inte kunde svara på frågan.

Tabell 16. Vad brukare fått för stöd från kommunen. Antal.

	Brukare	Anhörig
Möjlighet till telefonkontakt	3	5
Telefonkontakt	2	1
Hjälpmedel	4	8
Bostadsanpassning	2	2
Hemtjänst	2	9
Dagverksamhet	7	8
Korttidsboende	1	2
Anhörigstöd	-	4
Totalt antal insatser	21	39

De vanligaste insatserna enligt brukarna var dagverksamhet och hjälpmedel. Enligt de anhöriga var hemtjänst, hjälpmedel och dagverksamhet de vanligaste insatserna.

En jämförelse mellan svaren på frågan om hur brukarna klarade sin vardag och vilket stöd brukarna fick visar att det fanns en ganska stor grupp brukare där den anhörige bedömde att brukaren behövde en hel del hjälp, men som inte fick så

mycket stöd från kommunen. Det berodde i första hand på att det var den anhörige som stod för det stöd brukaren behövde och i andra hand på att brukaren inte ville ha något stöd.

För de brukare som inte hade någon anhörig eller som inte hade med sig någon anhörig under hembesöket är det inte möjligt att veta om de fick stöd, om de fick det stöd de behövde eller om de skulle behövt mer stöd, men nekat till det. Här följer de kommentarer som getts till frågan:

En brukare kommenterade frågan med att hon hade dagverksamhet, annars ingen hjälp. Klarade sig själv.

En anhörig sade att hon tyckte att det var fel att kommunen tagit bort ersättningsstödet till anhöriga.

En anhörig förtydligade svaren med att brukaren fått en duschstol och att hon hade gått en demenskurs för anhöriga.

En brukare berättade att hon blivit erbjuden hjälp, men tackat nej. Hon skulle börja på dagverksamhet. Den anhörige berättade att han fått anhörigstöd i form av telefonkontakt med läkare, sjuksköterskor med flera.

En annan brukare svarade att den bostadsanpassning som hon fått var en timer på spisen.

En kommentar var att brukaren inte ville ha något stöd, men den anhörige (som också var sammanboende med brukaren) skulle vilja att brukaren fick mer stöd.

En anhörig svarade att brukaren fick hemtjänst en gång i veckan då den anhörige skulle iväg.

En brukare hade ledsagning en gång i veckan och det var beviljat dagverksamhet som nu var på gång.

En anhörig svarade att brukaren hade fått korttidsboende och skulle kanske komma till ett demensboende snart. Brukaren skulle snart komma hem från korttidsboendet fast att den anhörige inte ville det. Hon trodde inte att brukaren klarade av det (den anhörige var inte sammanboende med brukaren).

Påverkansmöjligheter

I projektplanen stod det att ”den enskilde ska få bibehålla sitt oberoende och känna trygghet genom att ta vara på möjligheten till självbestämmande och delaktighet genom besök i tidigt skede av demenssjukdomen”. Hur upplevde brukare och anhöriga att de kunde påverka det stöd de fått eller inte fått?

Tabell 17. Hur mycket brukare och anhöriga kunde påverka stödet. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket	1	5
Ganska mycket	3	7
Ganska lite	3	2
Mycket lite	0	2
Kommer inte ihåg	1	0
Ville/behövde inte stöd	6	3
Kunde inte svara på frågan	13	1
Totalt	27	20

Det var 4 brukare och 12 anhöriga som tyckte att de kunde påverka stödet ganska mycket eller mycket. Det var 3 brukare och 4 anhöriga som tyckte att de ganska lite eller mycket lite kunde påverka stödet. Här följer kommentarer från brukare och anhöriga om påverkansmöjligheten:

En anhörig till en brukare som inte kunde svara på frågan sade att kommunen måste övertygas för att brukaren skulle få den hjälp hon behövde. Det behövs längre pratstunder eller flera besök för att få helhetsperspektiv och se det verkliga behovet.

En anhörig till en brukare som inte kunde svara på frågan kommenterade att brukaren hade motsatt sig stöd. Därför har det dragit ut på tiden, men personalen hade varit tillmötesgående.

En anhörig till en brukare som inte kunde svara på frågan gav kommentaren att hon som anhörig hade en annan syn än brukaren på vilken hjälp som var mest adekvat.

En anhörig till en brukare som inte kunde svara på frågan sade att de (demensteamet) lyssnade på vad den anhöriga hade att säga om vilket stöd hon tyckte att brukaren behövde.

En brukare svarade att det var dottern som skötte kontakten med kommunen.

En brukare som tyckte att hon hade påverkat stödet ganska lite svarade att de (demensteamet) hade föreslagit insatser, men hon visste inte riktigt om hon hade kunnat påverka.

En brukare som svarat att hon hade ganska mycket möjlighet att påverka tillade att hon hade haft möjlighet att tacka nej till insatserna.

En anhörig till en brukare som inte kunde svara på frågan kommenterade att hon kunde ringa kommunen och be om hjälp. Det gav trygghet. I dagsläget behövdes inte det, utan brukaren hade bara fått några hjälpmedel.

En anhörig som svarat att hon kunde påverka stödet

ganska mycket, kompletterade sitt svar med att hon inte kunde påverka korttidsboendet för det bara fanns ett att välja på. Hon tyckte att det borde finnas ett korttidsboende för enbart dementa, en mindre enhet med specialutbildad personal.

En brukare som svarat att hon kunde påverka stödet mycket sade också att hon fick bestämma mycket själv om det hon tyckte att hon behövde.

En brukare som svarat att hon kunde påverka stödet ganska lite sade att de bara hade ringt upp henne och frågat om hon ville gå till dagverksamheten. Till slut tackade hon ja och nu gillade hon det.

Fått sina behov tillgodosedda och det stöd man behöver

Det är inte givet att bara för att man som brukare eller anhörig har fått stöd och kunnat påverka vilket stöd man fått, ändå fått sina behov tillgodosedda. De svarande fick ta ställning till hur mycket eller litet deras behov hade blivit tillgodosedda, se tabell 18.

Tabell 18. Hur brukarens behov av stöd som blivit tillgodosedda. Antal.

	Brukare	Anhörig
Mycket	5	5
Ganska mycket	2	10
Ganska lite	1	1
Mycket lite	0	1
Ville/behövde inte stöd	6	3
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

Av de brukare som kunde svara på frågan och som behövde stöd svarade 7 av 8 att de ganska mycket eller mycket fått sina behov tillgodosedda. Av de anhöriga var det 15 av 17. De flesta fick alltså sina behov tillgodosedda. Även på den här frågan kunde de svarande komma med kommentarer.

En anhörig som svarat att behoven hade blivit mycket tillgodosedda tillade att hon fått det hon hade bett om. Men brukaren hade inte så mycket hjälp idag, utan det var den anhörige som tog hand om det mesta.

En brukare som svarat att hon fått sina behov mycket tillgodosedda sade också att det var som hon kände idag, men att det kunde ändras. Det var bra att klara sig själv och hon ville också göra det i möjligaste mån.

En brukare som svarat att han fick sina behov tillgods-

sedda ganska mycket svarade också att han inte hade så mycket stöd, men att han och den anhörige var nöjda.

En anhörig som svarade att brukarens behov blivit mycket tillgodosedda sade också att hemtjänsten inte funkade eftersom brukaren ville klara sig själv.

En anhörig som svarade att behoven hade blivit ganska lite tillgodosedda kompletterade svaret med att den anhörige ville ha hjälp, men att det inte gick eftersom brukaren vägrade. Brukaren hade fått en personlighetsförändring och anklagade den anhörige för mycket.

En anhörig som svarade att behoven blivit ganska mycket tillgodosedda sade att brukaren eventuellt också ville ha dagverksamhet eller städhjälp, men att de inte hade bett om det ännu.

Uppföljningar

Den sista frågan om stödet från kommunen tog upp om brukarna hade det stöd de behövde, se tabell 19.

Tabell 19. Om brukaren och den anhörige hade det stöd de behövde. Antal.

	Brukare	Anhörig
Ja	13	15
Nej	1	0
Nej, behöver:		
Ekonomisk ersättning	0	1
Städning, tvätt, inköp	0	1
Dagverksamhet, korttidsboende, avlastning	0	1
Äldreboende	0	1
Vet inte	0	1
Kunde inte svara på frågan	13	0
Totalt	27	20

Nästan alla brukare och 15 av 20 anhöriga svarade att de hade det stöd de behövde. De som svarat att de inte hade det stöd de behövde kunde ange vad de behövde. En anhörig efterfrågade ekonomisk ersättning, vilket inte längre ges av kommunen. De övriga behoven kunde inte tillgodoses på grund av att brukaren inte ville ha stödet.

Både i intervjuerna och i enkätsvaren har framkommit att det finns en del insatser som brukare och anhöriga ytterligare efterfrågat och det har varit ett korttidsboende för enbart demenssjuka och en större variation i utbudet av dagverksamhet.

Brist på kontinuitet och kunskap

I framför allt kommentarerna till enkätsvaren framkom att många var nöjda med det stöd de fick från hemtjänsten. Däremot framkom i intervjun med anhöriga kritik som främst var riktad mot hemtjänsten; dess brist på personalkontinuitet bland de som hjälpte de demenssjuka och brist på engagemang. Här följer några citat om detta:

Informant 1: Hemtjänsten har för stor omsättning på personal. Jag förstår det. Naturligtvis är det lättare för dem att skicka samma person hela tiden. Det är omsättning och det upplever den sjuke väldigt som en stor otrygghet. När det kommer samma person, speciellt om de fungerar ihop, blir det en trygghet. "Nu kommer min gode vän NN [namnet borttaget av författaren]. Han har tittat upp och vi pratar lite". Personalen vet vilken hobby man har och då ser man fram emot det. Men om det kommer någon som gör sitt jobb, så torkar man och så går man ut.

Informant 2: Jag tror att det är svårt för många med Alzheimers om det är för mycket folk. Det får inte hända för mycket runt omkring, utan det ska vara en lugn tillvaro (Anhöriga).

Mycket mer negativ till hemtjänsten och den långa handläggningstiden. Man behöver en pärm på vad de ska göra ungefär för att de ska göra det. För att skriva ut tre blad tog det sju månader. /.../ Dessutom har de missat att vara med på möten med demensteamet. De är kallade till mötet precis som jag är, demenssjuksköterskan, biståndshandläggaren och arbetsterapeuten. De dyker inte upp och det är slappt (Anhöriga).

Hon är sådan att om de säger att "Nu ska vi hjälpa dig att städa", svarar hon att "Nej, jag städar själv". Fast det ligger dammrättor både högt och lågt. "Ni får inte röra mitt golv", säger hon. Då ringer de [personalen] mitt syskon och frågar hur de ska göra när hon säger nej. "Kan ni inte göra det som ett teamwork? Tar du den hörnan så tar jag den?" Jag vet inte ifall det är att hemtjänsten tar den lättaste vägen och skippar när hon inte vill. Vi vill att de ska pusha. Sedan är det att hon glömmet inom ett par minuter. Har hon då lärt känna ett ansikte som kommit ganska ofta för att handla eller bara säga "Hej". Sedan kommer en helt ny då blir vi som anhöriga lite frågande: Hur ofta byter de? Sedan läser man så mycket om att det är annat folk som utger sig för att vara hemtjänsten. Då blir vi lite oroliga och undrar vad är det för folk som springer och knackar på dörren? "Ja, det var någon som skulle låna pengar av mig". Det är en trygghet om man vet att de kommer vid de tiderna och det är de personerna. Förstår att det behövs vikarier. Det känns som en otrygghet i det hela (Anhörig).

Det svåra att få de personer som ska utföra det [insatserna] att vara motiverade. Där är motivationsgraden oerhört skiftande. Den som utses till kontaktperson ska ha en schemaläggning så att de kommer tillbaka regelbundet till de som är dementa, för de har mycket svårare med igenkännande (Anhörig).

De anhöriga lyfte fram hur svårt det var för demenssjuka personer när det var många olika anställda som kom från hemtjänsten. Det skapade en otrygghet hos både brukare och anhöriga. De kunde berätta att ibland släppte inte brukaren in hemtjänstpersonalen eftersom de inte kände igen dem. De anhöriga efterfrågade att just för demenssjuka behövdes kontinuitet bland dem som gav stödet, att det var en mindre grupp av personer.

De anhöriga var också kritiska till personalens bristande kunskap om demenssjukdom och förmåga att arbeta med demenssjuka. För dem var det angeläget att man arbetade mycket med förtroende och motivation, att personalen förstod hur sjukdomen påverkade brukaren. Det räckte inte med att personalen bara kom för att utföra sin arbetsuppgift. För att kunna utföra arbetsuppgiften krävdes ett bra bemötande av brukaren för att personalen överhuvudtaget skulle få utföra sin arbetsuppgift.

Resultaten i den här utvärderingen visar att uppdelningen mellan beställarorganisation och utförarorganisation framförallt medförde svårigheter i överförandet av information mellan organisationerna. En svårighet var att det kunde vara svårt för demensteamet som lärt känna en brukare och sett hur man behövde bemöta brukaren för att kunna ge det stöd som behövdes, att föra den kunskapen vidare till utförarna. ■

Slutsatser

Resultaten från den här delutvärderingen visar tydligt på den problematik som demenssjukdomen för med sig i vardagen både för individerna själva och för deras anhöriga. Den visar också hur sjukdomen påverkar möjligheten att utreda och ge det stöd som behövs samt, att för brukarna, att ta emot det stöd de behöver. Demenssjukdomen i sig medför att förutsättningarna för utredning och stöd förändras samt i många fall försämras.

De slutsatser som kan dras från delutvärderingen är för det första att *överlag är brukare och anhöriga nöjda med teamets arbete och det nya arbetssättet*. Genom skapandet av ett multiprofessionellt team har brukarna fått en social och medicinsk planering där deras behov av stöd blivit utredda. Arbetssättet med ett multiprofessionellt team är anpassat efter brukares och anhörigas behov. Många har också fått det stöd de behöver. Däremot finns det också brukare som av olika skäl inte velat ha det stöd de erbjudits och som de så väl behöver. Det som dock är en svaghet i teamets nuvarande arbete är att den specialutbildade biståndshandläggaren inte deltar i själva mötena med brukarna. Projektets handläggare har under 2012 istället arbetat med andra uppgifter i projektet.

Den andra slutsatsen är att *de svagheter eller begränsningar som uppdragets inte i första hand handlar om själva projektet eller teamets arbete, utan om förhållanden utanför projektet*. En svaghet verkar finnas i själva handläggningsförfarandet där handläggningen idag görs av biståndshandläggare som inte har specialkunskap om demenssjukdomar och den ibland långa handläggningstiden. En annan svaghet verkar finnas hos själva utförarorganisationen – hemtjänsten. I utvärderingen har både påtalats brist på kontinuitet och på kompetens. En tredje svaghet verkar också finnas i reglerna för olika stödinsatser som försvårar för både brukare och anhöriga. Ett exempel på detta är tillstånden för färdtjänst. Dessa svagheter medför

att det är tveksamt om själva genomförandet av insatser och utformandet av regler blir anpassade efter brukarnas behov. Risken är istället att självbestämmande och delaktighet inte finns i tillräcklig omfattning.

En tredje slutsats är att *behovet av samarbete och samverkan mellan beställarorganisation och utförarorganisationer, mellan olika vårdgivare, kommun och region inte nog kan understrykas*. För att kunna ge en personcentrerad omvårdnad krävs att så många hinder som möjligt för samarbete undanröjs. Vid utvärderingstillfället har inte samverkan och samarbete ännu blivit tillfredställande.

Förslag på utvecklingsområden för fortsatt arbete

I uppdraget ingår även att utifrån resultaten i delutvärderingen ge förslag på utvecklingsområden för fortsatt arbete. Dessa förslag presenteras här i punktform:

- Arbetssättet med ett multiprofessionellt team har hittills visat sig vara väl fungerande och överensstämmer också med Socialstyrelsens riktlinjer. Detta arbete behöver därför fortsätta. Däremot behövs en genomgång göras om de befintliga resurserna räcker eller om teamet behöver bestå av fler personer och/eller fler funktioner. I denna översyn behöver också biståndshandläggarnas roll ses över. Ska de ingå i teamet eller inte?
- När det gäller handläggning behövs antingen att alla biståndshandläggare har specialkunskap om demenssjukdom eller att några handläggare ges den kunskapen för att specifikt arbeta med de ärenden som berör personer med demenssjukdom. Inom projektet finns mycket kunskap om hur biståndshandläggningen av dessa ärenden kan och bör hanteras att utgå

från. Här behöver frågor om tillgänglighet, dokumentation, snabb handläggning med mera ingå.

- När det gäller utförarna av beslutade insatser bör målet vara att alla som arbetar med personer som har demenssjukdom också ska ha specialkunskaper om såväl sjukdomen i sig som hur den påverkar förutsättningarna för att ge stöd. Detta gäller både kommunala och privata utförare. Inom projektet ingår att ge utbildning, handledning och metodstöd. Dessa resurser kan användas så långt det är möjligt, men resurser behöver även avsättas efter projekttiden.
- Vård- och omsorgsförvaltningen bör även överväga hur utförandet av stöd till demenssjuka personer ska organiseras. Ska all personal arbeta med demenssjuka personer eller ska speciella team enbart arbeta med demenssjuka personer? Oavsett hur arbetet organiseras behöver man eftersträva att brukarna ges stöd av så få olika personer som möjligt för att därmed kunna ge en kvalificerad personcentrerad omvårdnad.
- En genomgång om huruvida det nuvarande stödet behöver kompletteras behöver också göras. Det kan exempelvis handla om korttidsboende för enbart demenssjuka och ett mer varierat utbud av dagverksamhet. Det kan också handla om behovet av ett utvidgat motivationsarbete av personalen i olika insatser för att brukarna ska känna sig trygga med insatsen och vilja ha den.
- Arbetet med samverkan och samarbete behöver både fortsätta och förstärkas. I projektet ingår att skapa en samordnad process för målgruppen som ska sammanställas i ett gemensamt program. Projektet ska också ta fram en gemensam individuell vårdplan som ska tydliggöra samordningen och främja målgruppens delaktighet. Utöver detta behöver fler områden för samarbete identifieras och beslut behöver tas på både lednings- och politisk nivå för att samarbete ska ske på alla nivåer. Ett exempel på hur samarbetet kan stärkas är att systematiskt arbeta med social dokumentation som följer brukaren till olika utförare.
- I utvärderingen har också uppmärksammats hur exempelvis regler om färdtjänst försvårar vardagen för brukarna. Detta är frågor som

inte kan lösas av Mölndals stad, utan som hör hemma på en nationell nivå. Däremot kan frågan om hur regler är anpassade för olika grupper av brukare uppmärksammas och föras vidare. Det som kan göras på kommunal nivå är att se över egna rutiner och regler så att de understödjer det oberoende och den personcentrerade omvårdnad som efterfrågas.

Till sist kan sägas att Mölndals stad genom projektet har påbörjat ett arbete med ett multiprofessionellt team som helt får stöd i de nationella riktlinjerna samt av brukare och deras anhöriga. Det multiprofessionella teamet är på rätt väg i sitt arbete, vilket svaren från både brukare och anhöriga visat. För att ytterligare stärka den personcentrerade omvårdnaden behöver dock många frågor lösas gällande kunskap och kompetens, kontinuitet och flexibilitet, organisation, samverkan och samarbete. Alla dessa frågor kommer inte att lösas inom projektet eller under projekttiden, utan försätter en fortsatt ledning och styrning.

Förslag på hur projektet fortsättningsvis kan utvärderas

Den här delutvärderingen har genomförts under tiden som projektet pågått, av en del av projektet – de sociala och medicinska planeringarna – samt med en del av dem som berörs av projektet; brukare, anhöriga och team.

I slutet av projektet, hösten 2012, föreslås att projektet utvärderas i sin helhet. Syftet med en sådan utvärdering kan vara att genom en process- och målutvärdering få kunskap om vad berörda anser om projektet och dess innehåll, hur projektet nått sina mål samt att skapa förståelse för projektets möjligheter och begränsningar. I en sådan utvärdering kan de delar som inte utvärderats vara i fokus:

- Utbildning och handledning
- Metodstöd för genomförandeplan till målgruppen
- Handläggningsrutiner och tjänster anpassade för målgruppen
- Individualiserade insatser och vårdåtgärder.

Därutöver bör arbetet med det gemensamma programmet för en samordnad process för målgruppen samt arbetet med en gemensam individuell vårdplan som ska tydliggöra samordningen och främja målgruppens delaktighet utvärderas.

Tillvägagångssättet kan vara att de som berörts av dessa delar deltar i utvärderingen. Det kan vara projektets ledningsgrupp, enhetschefer, biståndshandläggare, hemtjänstpersonal samt den samverkansgrupp som arbetar med det gemensamma programmet. Antingen kan alla delta eller vissa utvalda. Deras synpunkter kan man få del av genom både enkäter och intervjuer.

I slututvärderingen kan den här delutvärderingen infogas för att ge ett brukar- och anhörigperspektiv. Utvärderarens bedömning är att det inte finns någon anledning att ytterligare samla in synpunkter från brukare och anhöriga, då den här delutvärderingen gett både en bred och djup bild av deras situation, behov av stöd, synpunkter på demensteamet och det stöd de fått. ■

Referenser

Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning.
2010. Socialstyrelsen. Stockholm

Projektplan Demens – Socialstyrelsens stimulansmedel 2011. Mölndals stad

Projektplan för att implementera de nationella riktlinjerna för vård och omsorg för personer med demenssjukdom. 2011. Mölndals stad

www.demenscentrum.se

Mellan åren 2007 och 2011 har Socialstyrelsen, på uppdrag av regeringen, betalat ut totalt 4,9 miljarder kronor till kommuner och landsting för att höja kvaliteten inom äldreomsorgen och däribland demensvården.

I Mölndals stad pågår ett aktivt arbete med att utveckla vård och omsorg till demenssjuka. Vård- och omsorgsförvaltningen ansökte och beviljades medel från Socialstyrelsen för år 2011 och 2012. Syftet med projektet är att främja den personcentrerade omvårdnaden och att den enskilde ska få behålla sitt oberoende. Målgruppen för projektet är personer med misstänkt eller diagnostiserad demenssjukdom som är i behov av vård och omsorg från kommun, primärvård och ibland minnesmottagningen vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset samt deras anhöriga. Projektet har bland annat innehållit besök samt sociala och medicinska planeringar.

Under våren och sommaren gjordes denna delutvärdering, som visar att Mölndals stad genom projektet har påbörjat ett arbete med ett multiprofessionellt team som helt får stöd i de nationella riktlinjerna samt av brukare och deras anhöriga.



FoU_iväst GR

FORSKNING OCH UTVECKLING INOM VÄLFÄRDSOMRÅDET

Besök Gårdavägen 2 • Post Box 5073, 402 22 Göteborg • Tel 031-335 5000
Fax 031-335 51 17 • e-post fou@grkom.se • www.grkom.se/fouivast