

# Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till?

En rapport om projektet  
Samverkan kring personer (65+)  
med demenssjukdom

Maria Söderberg

**Minnesutredning:  
hur, för vem och vad leder den till?**



Nestor FoU-centers Skriftserie nr 05/06

# **Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till?**

En rapport om projektet Samverkan kring personer (65+)  
med demenssjukdom

Maria Söderberg

Rapporten kan beställas från:

Nestor FoU-center, Marinens väg 30, 136 40 Handen

Tel: 08-790 97 04, Fax: 08-790 97 12

Via hemsida: [www.nestor-foucenter.se](http://www.nestor-foucenter.se)

*Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till?*

*En rapport om projektet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom*

Nestor FoU-center 2006

Grafisk form och produktion: SandlerMergel AB

Tryck: Lenanders Grafiska AB, Kalmar 2006

ISSN 1652-4608 / ISBN 13: 978-91-85347-04-3, ISBN 10: 91-85347-04-3

Nestor FoU-centers Skriftserie nr 05/06

## Förord

Uppdraget att sammanställa *Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till? En rapport om projektet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* har i stor utsträckning handlat om att vidarebefordra olika nyckelpersoners klokskap. Det är därför ingen överdrift att påstå att rapporten inte kunnat bli till, om det inte vore för att ett unikt samarbete kommit till stånd mellan geriatrik, primärvård och äldreomsorg i Nynäshamn, men också mellan lokala företrädare och Nestor FoU-center. Närstående till personer med demenssjukdom har också varit viktiga nyckelpersoner i arbetet.

Inget känns därför mer naturligt än att i detta förord rikta ett stort och varmt tack till alla som medverkat i projektet *Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* och därigenom också bidragit till den kartläggning och behovsinventering som föregått det förändringsarbete man står inför. Chefer och personal har med stort engagemang bidragit med yrkesrelaterade erfarenheter och närstående till personer (65+) med minnesproblematik har frikostigt delat med sig av erfarenheter med djupt personlig prägel.

Inte minst med utgångspunkt från de behov av förändring som framkommit under inledande kartläggning och behovsinventering, är det med glädje vi konstaterar att den konkreta uppföljningen av projektarbetet redan börjat ta form. Nestor FoU-center kommer med stort intresse att följa den fortsatta utvecklingen.

I november år 2006

Britt Almberg  
*FoU-chef*

Maria Söderberg  
*Forskningsassistent*



## Innehållsförteckning

INLEDNING .....	7
Bakgrund.....	7
Syfte.....	7
Projektets organisation.....	8
Metod .....	9
BESKRIVNING .....	14
Organisation och genomförande av minnesutredning .....	14
Personerna bakom kartläggningen .....	17
RESULTAT: FOKUSGRUPP .....	20
Minnesutredningens förlopp .....	20
Minnesutredning – och sen då? .....	31
Målgruppens vård- och omsorgskontakter .....	38
Individ - organisation .....	44
RESULTAT: NÄRSTÅENDE .....	51
Minnesutredningens förlopp ur de närståendes perspektiv .....	51
Kontakt med minnesenheten efter avslutad minnesutredning .....	52
Att få den äldres tillvaro att fungera .....	55
Att få samverka att fungera mellan och inom organisationer .....	59
AVSLUTANDE DISKUSSION .....	66
Möjliga utvecklingsområden .....	66
En ny fas tar vid.....	69
REFERENSLISTA .....	71
BILAGOR .....	72





# Inledning

## Bakgrund

I takt med att livslängden ökat, har också demenssjukdomar blivit vanligare och forskningen intensifierats. Det går att fastsätta specificerade demenssjukdomar och vissa farmakologiska behandlingsmetoder har blivit tillgängliga. Uppmärksamheten kring demenssjukdomar kan dessutom ha ett samband med tidens tilltagande krav på medborgarna. Det komplexa, globala samhället ställer krav på att den enskilde är kognitivt välfungerande. Att kraven ökar betyder att eventuellt förekommande kognitiva begränsningar kan framstå mer uppenbara. Ur den enskildes perspektiv kan det samtidigt bidra till en ökad benägenhet att göra en minnesutredning, men det behöver inte vara så. Kanske utlöser tanken på en förestående utredning andra reaktionsmönster. Anders Wallin skriver: *Vår inställning till svaghet, beroende och kognitivt handikapp är alltfjämt förmyndarartad och inte tillräckligt respektfull* (Wallin 2005, sid. 16).

Inte desto mindre finns det skäl att från samhällets sida erbjuda en möjlighet till minnesutredning och eventuellt uppföljande behandling. Vad som dock försvårar ambitionen att tillmötesgå vård- och omsorgsrelaterade behov bland de äldre är (bland flera inverkanse faktorer) bristande resurser. Statens budgetsänring under början av 1990-talet begränsade landstingens och kommunernas ekonomiska förutsättningar. Kännetecknande för 1990-talet var också de många omorganisationerna. Inom ramarna för Ädelreformen år 1992 samlades, med undantag för läkarvården, ansvaret för de äldres långvariga vård och omsorg inom kommunen. Förhoppningen var att ett huvudmannaskap skulle ge samordningsvinster och underlätta informationsflödet mellan aktörerna i vårdkedjan. (Gurner & Thorslund 2003). Privata aktörer har vid sidan av landsting och kommun sedan 1990-talet lokalt fått en framträdande roll inom äldreomsorg och äldreomsorg. Därmed ska också nya rutiner för samordning och informationsflöden etableras.

Från flera håll uppmärksammas att vården och omsorgen om de äldre också blivit ett tilltagande ansvar för de närstående, möjligen parallellt med de officiella insatserna. Professor Gunhild Hammarström konstaterar i en intervju att man inom äldreomsorgen idag använder två olika familjebegrepp. Hon talar om ett juridiskt familjebegrepp, som inte omfattar de vuxna barnen. Samtidigt konstaterar hon att det finns ett sociologiskt familjebegrepp, som innebär att familjemedlemmarna har ett ansvar för varandra (Om-säter 2005), det vill säga att de vuxna barnen i praktiken många gånger har ett ansvar för sina åldrande föräldrar.

## Syfte

”Hur samverkar äldreomsorg & äldreomsorg kring personer (65+) med demenssjukdom i Nynäshamn?” - Det var den grundläggande frågeställningen när geriatrik och äldreomsorg deltog i så kallade projektverkstäder, som Nestor FoU-center anordnade på lokal nivå för

att diskutera behovsstyrda och tänkbara projektsatsningar. Ovetandes om varandra hade man på varsitt håll förberett en önskan om att inleda ett förändringsarbete, eftersom man upplevde brister i samverkan kring målgruppen. Primärvården tillfrågades och även där visades ett intresse för en förestående projektsatsning för äldre personer med demenssjukdom. De parter som skulle medverka i det lokala projektet *Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* utgjordes därmed av geriatrik, primärvård och äldreomsorg. Syftet med projektet formulerades så här:

*Att stärka det lokala vård- och omsorgsarbetet kring personer (65+) med demenssjukdom.*

Med *stärka* avses här en inledande kartläggning av rådande förhållanden, för att i en uppföljande ansats dra slutsatser och formulera konstruktiva lösningar på hur geriatrik, primärvård och äldreomsorg ytterligare skulle kunna samverka.

### **Projektets organisation**

En *styrgrupp* har ingått i projektorganisationen bestående av chefspersoner inom lokal geriatrik (Nynäs Vård), primärvård och äldreomsorg, liksom FoU-chef från Nestor FoU-center. I ett uppbyggnadsskede av projektet utvecklade styrgruppen en projektplan, liksom andra centrala projektdokument.

Så kallade *fokusgrupper* har också ingått i projektorganisationen. En av dem bestod av följande representanter från lokal geriatrik, primärvård och äldreomsorg:

Leg. arbetsterapeut, geriatrik  
Biståndshandläggare, äldreomsorg  
Kurator, geriatrik  
Leg. läkare, primärvård  
Undersköterska, äldreomsorg

Personal från Nestor FoU-center anslöts till gruppen för dokumentation och ledning av samtalen. Gruppens uppdrag var att granska avkodade vård- och omsorgskontakter som tagits bland enskilda personer (65+) som varit aktuella för en minnesutredning. Avkodningen sköttes av administrativ personal inom respektive organisation.

I en summerande ansats diskuterade projektets styrgrupp slutsatserna av insamlat material, varpå en ny fokusgrupp tillsattes. Denna grupp utgjordes av en representant från varje samarbetsorganisation (biståndshandläggare och två sjuksköterskor), tillsammans med Nestor FoU-center. Uppdraget för gruppen var att utforma underlag för en uppdragsbeskrivning av en ny tjänst med tillhörande samarbetsmodell.

## Metod

### METODVAL

Projektprocessen kan delas in i fem faser. I den *första* fasen kontaktades personer (65+) som under år 2004 fullföljde en minnesutredning i Nynäshamn, i första hand genom deras närstående. Deras godkännande krävdes inför kartläggningen av de utredda personernas vård- och omsorgskontakter. I samma kontakt gjordes också en förfrågan om de närstående i ett senare skede ville medverka i en uppföljande intervju.

Efter att en mall för kartläggningen (så kallade dokumentationsblad) utarbetats i samverkan mellan projektets styrgrupp och Nestor FoU-center, presenterades mallarna i projektets *andra* fas för administrativt insatt personal inom respektive organisation. Kartläggningen gjordes under sekretess och omfattade den enskildes vård- och omsorgskontakter *före, mellan, såväl som efter* minnesutredning steg 1 och steg 2. Materialet kodades och sammanställdes.

Under projektets *tredje* fas intog den första fokusgruppen inom projektet en central roll. En fokusgrupp innebär att ett antal deltagare samlas för att diskutera ett väl avgränsat ämne (därav ordet *fokus*). Deltagarna delar en gemensam upplevelse eller har liknande erfarenheter inom ett visst område, samtidigt som de gärna förespråkar olika attityder och uppfattningar. Gruppen leds av en samtalsledare, som leder interaktionen mellan deltagarna. (Tursunovic 2002). Diskussionerna i fokusgruppen baserades på noterade uppgifter i dokumentationsbladen.

Insamlat material från fokusgruppen bearbetades i projektets *fjärde* fas. Sammanställningen baserades i huvudsak på fokusgruppens observationer och på de diskussioner som därur genererades. Materialet återfördes och förankrades i fokusgruppen. Därefter togs en kontakt med de närstående personer som i samband med förfrågan om delaktighet i projektet också varit positivt inställda till att medverka i en intervju. Telefonintervjuer valdes som intervjuform till följd av att informanterna var spridda över landet och i allmänhet upptagna dagtid.

I projektets *femte* fas presenterades det samlade materialet för projektets styrgrupp, det vill säga sammanställningar dels av den första fokusgruppens arbete, dels av de närståendes erfarenheter och reflektioner. Uppdraget för styrgruppen var att följa upp de slutsatser som dragits av materialet för att (som projektets syfte lyder) *stärka det lokala vård- och omsorgsarbetet kring personer (65+) med demenssjukdom*.

I en summerande ansats formulerades genom Nestor FoU-center tio tänkbara utvecklingsområden, varpå de lokala företrädarna i styrgruppen gjorde sin prioritering. Som ett led i detta arbete tillsattes ytterligare en fokusgrupp för att arbeta fram underlaget

för en uppdragsbeskrivning av en ny tjänst med tillhörande samarbetsmodell. Materialet återfördes till styrgruppen, varpå en slutversion av dokumenten utformades.

#### MÅLGRUPP OCH URVAL

De totalt 43 personer (65+) som under år 2004 gjorde en minnesutredning i Nynäshamn kontaktades under projektets inledningsfas, i allmänhet genom deras närstående. De tillfrågades om de kunde godkänna att de äldres vård- och omsorgskontakter avkodades, för att granskas och bilda underlag för ett förestående förändringsarbete. Efter denna förfrågan återstod 23 personer. Närmare ett tiotal närstående ställde sig positiva till att medverka i en intervju.

20 personer tackade nej till att delta i projektet, vilket betyder att bortfallet uppgår till närmare hälften. Man kan spekulera kring tänkbara förklaringar till varför man på individnivå valt att avböja. Situationen kan redan i sig ha varit förenad med beslutsvändor och under sådana förhållanden kan det ligga närmare till hands att avböja än att godkänna. Möjligen kan man som privatperson också ha upplevt att man för personligt vidkommande inte skulle ha något att vinna på en medverkan. Ytterligare en tänkbar förklaring kan ha varit att projektets syfte inte framställt tillräckligt tydligt.

#### GENOMFÖRANDE AV MATERIALINSAMLING

Projektets första fokusgrupp träffades vid fyra tillfällen för att diskutera kartläggningen av målgruppens vård- och omsorgskontakter. Samtliga deltagare närvarade vid samtliga tillfällen. Takten på arbetet styrdes delvis av tillgången till inkommande dokumentationsblad, men också av faktorer som en tilltagande erfarenhet av att dra slutsatser av materialet. Ordförande hade en frågeguide att följa som mall för diskussionerna i gruppen, även om den i första hand fungerade som checklista. Samtliga arbetspass spelades in på bandspelare. Rapportens författare förde anteckningar under sittande möten, men transkriberade också det inspelade materialet i efterhand.

Ett problem som invercade på fokusgruppens arbete var att det i dokumentationsbladen ibland saknades uppgifter som försvårade ambitionen att följa förlopp. Inom fokusgruppen har man (som en bland flera tänkbara förklaringar till dessa "luckor") hänvisat till brister i överföringar av information från journaler till dokumentationsblad. Det har exempelvis formulerats så här:

*A: Hur är det? Dokumenterar Minnesenheten och övriga Nynäs Vård i samma journal?*

*B: Ja, sista året. För man bytte ju journalsystem för ett år sen. Innan dess var det också samma journalsystem, men det var ett annat...*

*C: Ja, ett för varje ställe...*

*A: När den här personen som dokumenterar går in i datorn och tittar, får hon då hela geriatrikens, hela Nynäs Vårds, alla insatser i det journalsystemet?*

*B: Ja, från september -04.*

Kartläggningen av målgruppens vård- och omsorgskontakter sträcker sig ett år *innan* den utredning som gjordes och ett år *efter* (dock längst t.o.m. april -05). Att journalsystemet för geriatriken var uppdelat per ”ställe” t.o.m. augusti 2004, försvårade möjligen överföringen av avkodat material till dokumentationsbladen. Möjligen kan det efterföljande journalsystemet också anses begränsa möjligheten till överblick, då systemet innefattar olika moduler. I praktiken betyder det att journaltexten med uppgifter om bedömningar och avvikelser finns i en modul, medan det löpande arbetet i form av ”att-göra-listor” finns i en annan<sup>1</sup>. Mycket tyder på att båda dessa moduler behöver öppnas för de uppgifter som efterfrågats i dokumentationsbladen från Nynäs Vård, vilket inte alltid förefaller ha skett. Tänkbara brister i originalhandlingar är ytterligare en tänkbar förklaring till varför det ibland varit svårt att följa patienternas vård- och omsorgskontakter. Man har hänvisat till att det exempelvis förefaller saknas rutiner i samband med interna remisser inom geriatriken:

*A: Hur många sådana här ärenden har vi, som vi egentligen inte har full täckning för hur gången har gått?*

*B: Jag tror bara det här är bristande överföring från journaler. Det måste finnas mer på Nynäs Vård. Det måste det göra.*

*C: Jag har bara hört att det på Minnesenheten är fler och fler remisser som kommer från avdelningen.*

*D: Interna remisser, kan man kalla det så?*

Fokusgruppen noterar att det finns ett möjligt samband mellan bristande tillgång på information och en eventuell förekomst av interna remisser.

Till följd av dessa förhållanden har fokusgruppens uppdrag i praktiken förskjutits från att kartlägga kontaktflöden till att omfatta sådana frågeställningar och diskussioner som det dokumenterade materialet genererat.

Genomförandet av telefonintervjuer gjordes utspritt under ett par dagar. Sammanlagt gjordes sju telefonintervjuer. I några fall ringdes informanterna upp på nytt vid överenskommen tidpunkt, för att intervjuerna lättare skulle kunna genomföras. Telefonintervju-

<sup>1</sup> Inom Nynäs Vård är för närvarande ett verksamhetsövergripande arbete med individuella aktivitetsplaner under uppbyggnad (Muntliga uppgifter, leg. arbetsterapeut, Nynäs Vård, 2006-03-06).

erna har under pågående samtal dokumenterats med hjälp av en snabbskrift. I omedelbar anslutning till samtalen har anteckningarna setts över och delvis kompletterats. Ett flertal personer har kommenterat att de uppskattade påringningen. *Det känns skönt att få prata!*, som en av informanterna kommenterade.

#### BEARBETNING OCH ANALYS

Diskussionerna i fokusgruppen baserades på 23 ärenden. Till varje ärende har tre uppsättningar dokumentationsblad funnits att tillgå. Diskussionerna har därmed i stor utsträckning utgått från individrelaterade uppgifter som belyst den enskildes vård- och omsorgskontakter under en begränsad period.

Den resultatdel som utgår från förda diskussioner i projektets första fokusgrupp har strukturerats dels efter påvisade händelseförlopp i samband med minnesutredningen, dels efter framträdande diskussionsteman som återkommer i materialet. Till stor del bygger rapporttexten på deltagarnas uttalanden, som återgivits i citat. Personspecifika uppgifter har strukits från citaten för att värna om de enskildas integritet. För att skydda också deltagarna i fokusgruppen, har de i varje citatuppsättning löpande benämnts A, B, C... På så sätt har den kronologiska ordningen på uttalandena styrt vem som omtalats som A respektive B, och så vidare. Vid citat med endast en persons medverkan inleds citaten med talsträck. Vidare har uttryck som ”vi – ni” undvikits. Trots detta framgår det ibland av textinnehållet vilket perspektiv vederbörande har, det vill säga geriatrik, primärvård alternativt äldreomsorg. Uttalandena har granskats av berörda parter och godkänts som ett uttryck för fokusgruppens samlade reflektioner.

Rapportens andra resultatdel baseras på telefonintervjuer med närstående personer. Delar av detta material har innehållit utmärkande beskrivningar av personspecifika händelser. Av integritetsskäl har sådant material uteslutits ur redovisningen. Presentationen och urvalet av citerade stycken präglas därmed dels av att de till sitt innehåll framställt representativa för materialet, dels av att de inte äventyrar enskilda människors integritet.

För båda resultatdelarna gäller att det i vissa citat förekommer en notering om ”eget tilllägg”. Dessa noteringar presenteras inom parantes med efterföljande specifikation. Detta har använts där det kan ha funnits behov av någon form av förtydligande. Gemensamt för resultatdelarna är också att den person som utretts i allmänhet omtalas ”den äldre”.

#### MATERIALETS TILLFÖRLITLIGHET

Material till rapportens resultat har sammanfattningsvis samlats in med hjälp av dels individuella dokumentationsblad med tillhörande diskussioner, dels intervjuer med närstående. Genom kartläggningen, personalens tolkningar, liksom uttalanden från berörda privatpersoner har tre perspektiv kommit till stånd i form av en triangulering.

Styrgruppens överläggningar har utgjorts av en mer framåtblickande ansats.

Flera instrument har använts i uppdraget att sammanställa en bild av det lokala mottagandet av äldre personer med en demenssjukdom. En mätning har gjorts med utgångspunkt från de så kallade dokumentationsbladen. Där kan konstateras att tre parallella mätningar med samma instrument ingår som utgångsmaterial, det vill säga dokumentationsblad från geriatrik, primärvård och äldreomsorg. Trots förekommande ”luckor” i materialet, har en fokusgrupp kunnat konstatera att de tre perspektiven överensstämmer ganska väl. En annan mätning har gjorts genom intervjuer med de närstående. Materialet har baserats på personliga erfarenheter och reflektioner. Även om infallsvinklarna på det lokala vård- och omsorgsarbetet kring personer (65+) med demenssjukdom är olika ur fokusgruppens respektive de närståendes perspektiv, återkommer ändå en rad iakttagelser och reflektioner i rapportens båda resultatdelar.

#### DISPOSITION

Efter denna *Inledning* följer en *Beskrivning*. Den innehåller dels uppgifter om på vilket sätt och av vilka aktörer minnesutredningar utförs i Nynäshamn, dels allmänna uppgifter om den målgrupp som möjliggjort kartläggningen av förekommande vård- och omsorgskontakter i samband med en minnesutredning.

Därefter följer *Resultat*, som i sin tur består av två resultatdelar. Den första delen baseras på diskussioner gjorda i en fokusgrupp med lokala representanter för geriatrik, primärvård och äldreomsorg. Den andra resultatdelen utgår från telefonintervjuer som gjorts med närstående personer med anknytning till ovan nämnda målgrupp. Dessa båda resultatdelar ligger till grund för en summerande ansats i kapitlen *Möjliga utvecklingsområden* och *En ny fas tar vid*.



# Beskrivning

## Organisation och genomförande av minnesutredning

### KAPITELINTRODUKTION

Kapitlet *Organisation och genomförande av minnesutredning* inleds med en kortfattad presentation av den lokala organisationen i Nynäshamn för primärvård, geriatrik (där bland annat Minnesenheten ingår) och äldreomsorg. I punktform beskrivs sedan rutinerna för minnesutredningen dels inom (i första hand) primärvårdens steg 1-utredning, dels inom Minnesenhetens mer omfattande steg 2-utredning.

### LOKALA AKTÖRER

Förloppet för en minnesutredning har av Minnesenheten kortfattat beskrivits på följande sätt:

*Vid misstanke om en begynnande demenssjukdom kontaktar man sin husläkare som inleder utredningen. För fortsatt utredning remitteras man till Minnesenheten på Nynäs Vård. Minnesenhetens team består av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, logoped och kurator. Alla i teamet har specialkompetens inom området demenssjukdomar. Teamet gör fortsatta utredningar och bedömningar. Därefter ställer man diagnos och ger förslag på åtgärder (Nynäs Vård. Minnesenheten).*

#### *Primärvården:*

Genom i första hand primärvården görs en första utredning, varpå man vid behov gör en mer omfattande utredning på Minnesenheten. Primärvårdens verksamhet rymms i Nynäshamns vårdcentral. Där arbetar distriktsläkare, distriktssköterskor, diabetessköterska, kurator, folkhälsoplanerare med flera. På plats erbjuds möjligheter exempelvis till provtagning och röntgen (Stockholms läns sjukvårdsområde. *Nynäshamns vårdcentral*). För röntgen i samband med minnesutredningen remitteras däremot patienten till annan ort.

#### *Nynäs Vård:*

Inom ramarna för Nynäs Vård ligger organisatoriskt den geriatrika kliniken (vårdavdelning och mottagning), enheten för hemsjukvård, rehabiliteringsenheten, korttidsboende och specialenheter (Minnesenheten<sup>2</sup>, Neuroenheten<sup>3</sup> och Äldreenheten<sup>4</sup>) (Nynäs Vård. *Startsida*). Nynäs Vård övertog den 1 september 2004 ansvaret för hemsjukvården, samt all rehabilitering som primärvården tidigare svarade för.

<sup>2</sup> Minnesenheten finns i anslutning till den geriatrika mottagningen. Minnesutredningar utförs av ett tvärprofessionellt team med specialkompetens inom området demenssjukdomar (Nynäs Vård. *Startsida*).

<sup>3</sup> Neuroenheten utgör en del av rehabiliteringsenheten och ansvarar för teambaserad rehabilitering av personer med neurologisk skada eller sjukdom (Nynäs Vård, *Startsida*).

<sup>4</sup> Äldreenheten ingår i enheten för hemsjukvård. Vård ges företrädesvis till patienter med en långvarig, omfattande och sammansatt sjukdomsbild (Nynäs Vård, *Startsida*).

### *Äldreomsorgen:*

I Nynäshamn hör äldreomsorgen organisatoriskt till Socialförvaltningen. De verksamheter som ingår i äldreomsorgsavdelningen är hemtjänst, särskilt boende, dagverksamhet, anhörigstöd, bostadsanpassning, stöd till syn- och hörselskadade och färdtjänst (Nynäshamns kommun. *Senior*). Biståndshandläggarna fattar beslut i ärenden som rör dessa biståndsinsatser, med undantag av färdtjänstärenden. Färdtjänstärenden förbereds av särskild handläggare och beslut fattas av landstinget centralt<sup>5</sup>.

### RUTINER FÖR MINNESUTREDNING

En minnesutredning sker i två steg: i det första steget för att ställa en preliminär diagnos och för att bedöma om det finns fog för misstanke om en eventuellt föreliggande demenssjukdom, i det andra för att fastställa en specificerad diagnos. Det första steget görs i första hand inom primärvården, även om det också förekommer att undersökningen sker inom geriatriken.

Basen för den kliniska diagnostiken i steg 1 är en läkarundersökning som kompletteras med laboratorieundersökningar och röntgen av hjärnan. Röntgenutrustningen finns inte i Nynäshamn, utan remiss skickas till ett privat röntgeninstitut alternativt till något av de större sjukhusen inom Stockholms län. I enlighet med Stockholms läns landstings regionala vårdprogram för demens, innehåller en steg 1-utredning följande moment:

- *CT (datortomografi)*: röntgen av hjärnan.
- *Blodprover*: HB (blodvärde), vitamin B 12 och folsyra, sköldkörtelhormoner m. fl.
- *MMT (Mini Mental Test)*: screeningundersökning av patientens kognitiva funktioner. Testet innehåller följande moment: orientering, registrering, uppmärksamhet och beräkning, minne, språk och spatial förmåga/kopiering<sup>6</sup>.
- *Klocktest*: Patienten gör en klockritning. För att klara uppgiften måste patienten kunna läsa instruktioner, förstå uppgiften och minnas den (åtminstone efter omläsning eller muntliga instruktioner och påminnelser).

Först när man mottagit såväl resultatet av den externt utförda röntgen som de lokalt utförda testerna, kan man göra en preliminär bedömning. Vid misstanke om en föreliggande demensdiagnos, skickas en remiss till Minnesenheten. Där finns kompetens för att utföra en steg 2-utredning, vilket man är ensam om lokalt.

En steg 2-utredning innehåller flera moment, som äger rum i den ordning de presenteras.

<sup>5</sup> Muntliga uppgifter, biståndshandläggare, Nynäshamns kommun, 2006-03-06.

<sup>6</sup> Momenten poängsätts och uppgår totalt till 30 möjliga. Poäng under 24 utgör en indikation på en eventuellt föreliggande demensdiagnos.

1 *Hembesök*: En sjuksköterska och ytterligare en person från Minnesenheten gör ett hembesök hos patienten. I fokus för besöket står patientens upplevelse av sitt handikapp, vilken eventuell hjälp som står till buds och vilka mediciner som används. Vid besöket lämnas en så kallad symtomenkät till närstående, som ska ifyllas och återlämnas i samband med läkarbesöket ungefär en vecka senare. Enkäten innehåller frågor i första hand om hur patientens minnesproblematik initialt upptäcktes och hur lång tid den pågått.

2 *Ny läkarundersökning*:

- Nya blodprover
- Ny MMT
- Ny klocktest
- Observationsbedömning: neurologisk status och reflexer.

Om läkaren bedömer de sammantagna resultaten tillräckliga som underlag för den fortsatta processen, görs en så kallad diagnosrond (se punkt 4.). I annat fall kompletteras utredningen med ytterligare moment (enligt punkt 3).

3 *Eventuellt kompletterande undersökningar*:

- Aktivitetsbedömning (arbetsterapeut)
- Motorisk bedömning (sjukgymnast)
- Kognitiv bedömning (logoped)

Vid behov kan patienten också remitteras till extern samarbetspart för EEG och/eller för magnetröntgen.

4 *Diagnosrond*: Alla professioner på Minnesenheten medverkar i diagnosronden. Man tar ställning till om det föreligger en demensdiagnos, varpå den i så fall specificeras. Resultatsvaret skickas till remitterande instans, det vill säga i allmänhet primärvården.

5 *Slutsamtal*: Sjuksköterskan på Minnesenheten kallar patient och närstående till ett slutsamtal. Vid slutsamtalet närvarar från Minnesenhetens sida läkare och kurator. I fokus för samtalet står patientens diagnos och eventuellt tillhörande medicinering, eventuellt behov av stöd och hjälp (fullmakt, ekonomi, så kallad god man, anhörigstöd, aktiviteter, utbud av lokala föreningar), liksom eventuellt innehav av körkort och vapen. Patienten får också del av informationsbroschyrer och litteraturtips.

6 *Uppföljningskontakt*: Om läkaren finner det lämpligt, initieras en medicinering. Inledningsvis är doseringen förhållandevis låg och enhetens sjuksköterska har en kontakt med patienten för avstämning. Efter cirka tre månader återupptas kontakten med enhetens läkare för justering av medicindosering. Genom en stegvis insättning av medicineringen, ökar möjligheten att begränsa inverkan av biverkningar.

7 *Fortsatt vård*: Vid fungerande medicinering, hänvisas därefter patienten i första hand till primärvården, alternativt till hemsjukvård.<sup>7</sup>

(Muntliga uppgifter Fokusgrupp I, nov 2005. Punkt 3: Muntliga uppgifter, sjuksköterska, Minnesenheten 2006-01-04)

#### UPPFÖLJNING INOM ÄLDREOMSORGEN

Vid steg 2-utredningens slutsamtal diskuteras, som ovan framgår, bland annat den enskildes eventuella behov av stöd och hjälp. Vid uppenbara behov och efter samtycke av den enskilde, förekommer det också att en biståndshandläggare deltar vid slutsamtalet. Att den enskildes samtycke till detta föreligger, är ett lagstadgat krav. Föreligger inte samtycke kan biståndshandläggaren inte närvara vid slutsamtalet, än mindre ta några initiativ till att etablera en kontakt. Däremot kan Minnesenheten vid slutsamtalet informera den enskilde och närstående om möjligheten att själva kontakta äldreomsorgen.

En kontakt med äldreomsorgen etableras i de fall den enskilde så önskar. I ett första möte träffar den enskilde omsorgens biståndshandläggare, oftast i den enskildes hem. I anslutning till detta hembesök görs en första skattning av den enskildes ADL<sup>8</sup> och av hur den enskilde upplever sitt stödbehov. Man diskuterar vilken/vilka insatser från äldreomsorgen som kan bli aktuell/-a, samt i vilken omfattning. Den enskilde gör formellt en ansökan som biståndshandläggaren i ett nästa steg tar ställning till i ett biståndsbeslut.

### Personerna bakom kartläggningen

#### KAPITELINTRODUKTION

Nedan presenteras summariskt de 23 personer som genom sitt godkännande möjliggjort det kartläggningsarbete som ingått i projektet. Uppgifterna avser de äldres ålder, kön, civilstånd, nätverk och fastställda diagnoser (ej specificerade).

#### ÅLDER, KÖN, CIVILSTÅND OCH NÄTVERK

Förekommande födelseår inom målgruppen spänner över fyra decennier, alltifrån 1910-tal till 1940-tal.

Tabell 1. Åldersfördelning

Födelseår	Män	Kvinnor	Totalt
1910 – 1919	1	4	5
1920 – 1929	5	5	10
1930 – 1939	3	4	7
1940 –	1	-	1
Totalt	10	13	23

<sup>7</sup> Patienten beviljas hemsjukvård vid behov av sjukvårdande insatser i hemmet, som bedöms vara längre än 14 dagar.

<sup>8</sup> ADL = Activities of Daily Living, det vill säga aktiviteter i det dagliga livet.

De flesta av de personer som varit aktuella för kartläggningen föddes på 1920-talet, strax följda av personer som föddes på 1930-talet och 1910-talet. Tio personer i materialet är män, tretton personer är kvinnor.

Av de kodade dokumentationsblad som utgjort underlag vid kartläggningen, framkommer noteringar om de aktuella personernas civilstånd.

Tabell 2. Civilstånd

Civilstånd	Män	Kvinnor	Totalt
Gift	4	7	11
Ensamstående/ änka/skild	3	6	9
Skiftande uppgifter	3	-	3
Totalt	10	13	23

Av de sammanlagt 23 personerna i målgruppen är 11 personer gifta, nio lever ensamma och för tre personer gäller skiftande uppgifter<sup>9</sup>. Om personerna i målgruppen lever tillsammans med en annan person<sup>10</sup>, påverkar det sannolikt den enskildes livsföring och möjligheter till avlastning i hushållet. Med en sådan uppbackning och i en känd miljö kan redan tidigare etablerade ADL-sysslor och intressen möjligen hållas kvar ytterligare en tid (hunden får sina promenader, kaffe dricks hos grannen etcetera), men belastningen på den närmaste omgivningen kan bli stor.

I de uppgifter om nätverk som efterfrågas i dokumentationsbladen omtalas *barn* (i ett par fall även *barnbarn*) med övervägande majoritet. Ibland varierar uppgifterna något mellan organisationerna. Andra omtalade parter i de beskrivna nätverken utgörs av partner (före detta partner), syskon, annan släkting, grannar och gudbarn. Bland dessa närstående utanför hushållet förekommer att man utför praktiska sysslor. Ett besök av en närstående kan uppfattas i första hand som en pratstund, även om samtidigt exempelvis vissa hushållsgöromål utförs. Insatserna utförs i det tysta, kanske utan den äldres kännedom. Trots att det är svårt att precisera omfattningen av de närståendes insatser, tyder trenden för närvarande på att alltmer informell omsorg utförs av närstående till äldre som bor hemma (Szebehely 2004).

<sup>9</sup> *Skiftande uppgifter* innebär att olika uppgifter om civilstånd förekommit för en och samma person. Det kan förklaras med att noteringar från primärvård, geriatrik och äldreomsorg skett vid olika tidpunkter. Möjligen kan den samlade information som når respektive organisation också variera.

<sup>10</sup> Närstående i samma hushåll = Make/maka, alternativt vuxet barn.

## FASTSTÄLLDA DIAGNOSER

Bland de personer som ingår i målgruppen förekommer följande fastställda diagnoser:

Tabell 3. Fastställda diagnoser (ej specificerade)

<b>Diagnos</b>	<b>Män</b>	<b>Kvinnor</b>	<b>Totalt</b>
Vaskulär demens	4	1	5
Alzheimers sjukdom	3	9	12
Lindrig kognitiv störning	1	3	4
Ospec. demens	1	-	1
Alkohol demens	1	-	1
Totalt	10	13	23

Den diagnos som dominerar i materialet utgörs av olika former av Alzheimers sjukdom. 12 av 23 personer i materialet har sjukdomen, till övervägande del bestående av kvinnor.

# Resultat: fokusgrupp

## Minnesutredningens förlopp

### KAPITELINTRODUKTION

I kapitlet *Minnesutredningens förlopp* beskrivs fokusgruppens reflektioner i samband med de olika steg en förestående minnesutredning innehåller. Kapitlet innehåller avsnitten *Minnesutredning eller inte?*, *Minnesutredning steg 1*, *Överföring mellan steg 1 och steg 2* och *Minnesutredning steg 2*, *Olika ersättningar för steg 1 och för steg 2* och *Kontakten avslutas*.

### MINNESUTREDNING ELLER INTE?

Deltagarna i fokusgruppen beskriver ur sitt perspektiv två övergripande typer av demensutredningar: dels de som egentligen hade kunnat göras betydligt tidigare, dels de som av olika skäl bromsats av samhället:

*- Det finns två typer av demensutredningar. Den ena är ganska självklar och kunde ha gjorts för flera år sen. Sen dom (demensutredningar: eget tillägg) när patienterna är väldigt ängsliga och där kanske samhället bromsat lite grann.*

För att en minnesutredning ska kunna påbörjas, krävs att vissa förutsättningar är uppfyllda avseende den enskildes tillstånd. Den enskildes minnesproblematik bör ha varit aktuell under minst sex sammanhängande månader. Samma tidsperiod måste ha passerat om den enskilde drabbats av en stroke. Likaså bör samma period ha passerat utan alkoholintag för personer med alkoholproblematik. Dessa riktlinjer handlar därmed om exempel på hur gällande kriterier i praktiken begränsar antalet minnesutredningar. En utredning kan å andra sidan också bromsas av den enskilde och kan på motsvarande sätt ha en rad bakomliggande förklaringar. Kanske kan blotta tanken på att göra en minnesutredning upplevas som ett hot mot den egna självständigheten, exempelvis i form av en överhängande risk att förlora sitt körkort. Därmed hör initiativet nära samman med insikten om att man kanske inte längre är den man varit.

*- Först ska dom över tröskeln, bara att acceptera att nu sviktat en massa funktioner. Att bara ta en rullator är ju för många ett enormt svårt steg.*

Möjligen kan ibland den bristande motivationen till att göra en utredning delvis också vara ett utslag av föreliggande demenssjukdom. Grundläggande för att en minnesutredning ska kunna utföras är att den enskilde samtycker till utredningen – och till att fullfölja den, eller som man uttryckt det i gruppen:

*- Man kan aldrig tvinga någon till en demensutredning. Vill man avbryta, så gör man det.*

Den enskilde har rätt att själv bestämma i ärendet, det vill säga så länge det inte finns risk för ”fara för annan”. Vid sådan misstanke (exempelvis vid oaktsamhet i trafiken) kan polisen avkräva en minnesutredning.

Också närstående kan förväntas ha viss inverkan på tidpunkten för en minnesutredning:

*- Det är ju inte säkert patienterna själva vill, även om anhöriga vill.*

Närstående kan också vara mindre drivande:

*A: Det här känns som en ganska självklar demensdiagnos, för att hon hade nog varit ganska skruttig länge. Det var bara demensdiagnosen som saknades.*

*B: Ja, det är väl så för make och maka... att fatta det här beslutet, att sätta den här diagnosen på den person som man kanske levt med i 30-40 år. Det är inte lätt.*

I den kategori utredningar, som egentligen hade kunnat göras tidigare, ingår utredningar som aktualiseras i samband med en akut händelse. En sådan händelse kan exempelvis ha utgjorts av en fallolycka, men det förekommer också att processen inletts med att patienten sökt för exempelvis UVI (urinvägsinfektion). Starkt förenklat kan sådana förlopp summeras så här:

*- De kommer in med en UVI och kommer ut med en demensdiagnos.*

I de fall enskilda personer själva är motiverade till att göra en minnesutredning, kan det enligt fokusgruppen finnas i huvudsak tre bakomliggande motiv, möjligen delvis i kombination: möjlighet till medicinsk behandling, eventuellt större tillgång till service och en önskan om att få en förklaring till förändrade förutsättningar för att klara av tidigare självklara aktiviteter.

Det förstnämnda motivet handlar om möjligheten att få medicinsk behandling. När förställningar fluktuerar om att nya, än mer effektiva bromsmediciner finns att tillgå, kan sådant inverka på den enskildes beredskap att låta göra en utredning. Efter utredningen kan det finnas möjligheter att vidta åtgärder i form av medicinering, men det finns också utredningsresultat som är svåra att konstruktivt följa upp. I dagsläget finns exempelvis ingen bromsmedicin för vaskulär demens<sup>11</sup>. Däremot kan läkemedelsbehandling erbjudas vid Alzheimers sjukdom. Man skulle med andra ord låta göra en utredning... :

<sup>11</sup> Inom kort kommer det att finnas läkemedelsbehandling att tillgå även vid vaskulär demens enligt Stockholms läns landstings regionala vårdprogram för demens (Stockholms läns landsting, 2006).



- ... För att man ska veta om det är behandlingsbart eller inte behandlingsbart, att man inte missat det.

Av fokusgruppens diskussioner framgår också att det samtidigt finns vissa betänkligheter kring bruket av bromsmediciner och kring medicinernas egentliga inverkan. Möjligen finns det en eventuell placeboeffekt, det vill säga bara det att man tar ett piller påverkar ju. Ändå håller man fast vid vikten av att medicinera, när så är möjligt:

*A: Man ska absolut inte låta bli att medicinera. Det är inte det vi säger.*

*B: Vi håller på tills motsatsen är bevisad. Men det är ju mycket mediciner /.../. Man undrar lite vad man gör egentligen och när den gamle använder tio olika mediciner: vad händer när man blandar ihop allt i en enda soppa?*

Det andra tänkbara motivet till att göra en minnesutredning kan ur den enskildes perspektiv handla om att eventuellt underlätta tillgången till service. En fastställd demensdiagnos kan vara vägledande exempelvis för biståndsbeslut om dagvård (och dess inriktning), liksom om hemtjänst, anhörigstöd och färdtjänst. Exempelvis förutsättningarna att få igenom en ansökan om färdtjänst har inom fokusgruppen beskrivits så här:

*- Det kan vara svårare att motivera ett färdtjänstbehov med diffusa tyckanden. /.../ Om man då kan gå tre kilometer hem, så säger man: "Jag har lite svårt med minnet", men DET ger inte rätt till färdtjänst. Men om man säger: "Ja, jag kan gå tre kilometer, men jag är dement". Då får du färdtjänst.*

Uppgifterna kring en fastställd demensdiagnos kan vara vägledande. Samtidigt är man från kommunens sida i allmänhet mindre styrd av en specificerad diagnos. Inom fokusgruppen resonerar man så här inför en förestående placering på ett särskilt boende:

*A: Hur ställer sig kommunen? Spelar det någon roll att det är gjort en steg 1-utredning eller en steg 2-utredning för ett demensboende?*

*B: Nej, man har inte resonerat i steg 1 och steg 2. Man behöver bara diagnosen.*

En demensdiagnos kan med andra ord vara nog så vägledande i samband med biståndsbeslut, även om diagnosen i ett sådant sammanhang inte behöver vara preciserad.

Det tredje tänkbara motivet som kan bidra till att den enskilde låter göra en minnesutredning är av psykosocial karaktär. För den enskildes vidkommande kan minnesutredningen vara ett sätt att "ta tag" i sin situation, möjligen med visst inflytande från närstående:

*A: Individens behov att få en diagnos – det måste väl vara det mest centrala, jag vet inte.*

*B: Ett besked, en bekräftelse.*

*C: Det är nog mer anhöriga som är intresserade, än individen själv.*

*A: Att få en förklaring på individnivå...*

Bakomliggande förklaringar av psykosocial karaktär kan också bland närstående vidare handla om mer eller mindre uttalat behov att klargöra hur man agerar i mötet med den drabbade.

#### MINNESUTREDNING STEG 1.

Uppgifter om vem som tagit den inledande kontakten för en förestående minnesutredning har efterfrågats i det kodade materialet dels från primärvård, dels från äldreomsorgen. De initiativtagare man hänvisat till utgörs i första hand dels av patienten själv (eventuellt i kombination med viss påverkan från närstående), dels av patientens barn. I materialet finns också andra aktörer man hänvisat till (delvis i olika konstellationer). De utgörs av make/maka, annan släkting, biståndshandläggare, hemtjänst, distriktssköterska, läkare, kurator och socialförvaltning.

För att låta göra en minnesutredning steg 1 vänder sig den enskilde i första hand till primärvården, även om det inom ramarna för tillgängligt material också förekommer att steg 1-utredningar gjorts inom geriatriken. På primärvården bokas inledningsvis tid för en bedömning av doktorn:

*- Den som tar emot samtalet lägger ingen värdering, utan säger patienten att "Jag vill ha en minnesutredning, för att jag tycker att jag börjar bli glömsk eller jag hittar inte hem" eller vad det nu kan vara, då sätter man upp en tid till doktorn, - inte för en MMT först, utan för en bedömning. /.../ Men sen när doktorn träffar patienten, då får ju patienten en bedömning av om det är rimligt att tro att det är en demens.*

Om läkaren vid bedömningen finner att det är befogat med en steg 1-utredning, uppmanas patienten att själv boka tid för en MMT och vidare bedömning. Vid sidan av de moment i steg 1-utredningen som kan göras lokalt, ingår också en hjärnröntgen. För detta moment skrivs en remiss till extern samarbetspartner på annan ort:

*- Fast primärvården använder sig ju inte av sjukhusen, utan av privata, så det brukar inte gå mer än kanske max en månad på sin höjd för det. På sin höjd. Ibland kan det gå på en enda vecka eller två.*

Vissa tidsförskjutningar kan förekomma till följd av att flera kontakter ska bokas in, samt till följd av att externa provsvar kan dröja. Möjligen kan också bristande motivation hos den äldre och/eller hos närstående bidra till att tidsbokningar förhalas och uppföljande besök skjuts upp.

När samtliga moment i steg 1-utredningen utförts, kan det uppstå brister i sammanställningen av patientens olika provsvar:

*- Det kan vara så (eftersom primärvården har många olika doktorer och så där) att man gör en MMT och den är kanske lite tveksam (att det inte är så där helt uttalat) och så gör man en CT (som är primärvårdens jobb) och då är CT:n ok. Den doktorn som tittat på det här med CT-svaret säger: ”Jaha, helt ok”, och så händer ingenting mer bara för att just den är ok. För man kollar inte varför den är gjord.*

I en steg 1-utredning är läkaren i allmänhet ensam om att göra ett första preliminärt uttalande om patientens eventuella sjukdomsbild.

*- Patienten kommer ju till en enda person. Primärvården försöker nu involvera sjuksköterskorna så att dom ska kunna göra MMT och så där. Annars är det ju läkaren som gör det här själv.*

När man har tillgång till samtliga resultat, ska det ena provsvaret vägas mot det andra och tolkningsförfarandet kan vara förenat med en rad överväganden. Om man i det här skedet skulle bedöma att en fortsatt utredning (en steg 2-utredning) inte är aktuell, avstannar processen:

*A: Om man gör en MMT och så får man kanske 26 poäng och CT ok, proverna ok. Då faller patienten bort. Eller skulle man kanske sätta tillbaka den efter fyra månader? Vad har hänt? Men det är ju det här med personalbrist och tidsbokningar och det, som gör att det är så svårt.*

*B: Jag tror också att det är svårt för anhöriga att vara väldigt drivande. Har dom bett om det en gång, så kanske dom inför sina anhöriga kan tycka det är svårt, ”liksom vad tjatiga...”, när man liksom stannar upp med en demensutredning.*

*A: Ja, det är ju en jättedålig situation alltså.*

Fokusgruppen påvisar ett behov av att etablera rutiner i samband med eventuella uppföljningar av de utredningar som avbryts efter steg 1.

#### ÖVERFÖRING MELLAN STEG 1 OCH STEG 2

I dokumentationsbladen har tre olika datum efterfrågats i samband med steg 1: *datum för bokning, preliminär bedömning och utredning*. För 17 av de 23 personerna i målgruppen förekommer en eller flera oklarheter i samband med dessa tre tidsangivelser. För 10 personer i materialet saknas dokumenterade tidsangivelser för steg 1-utredningens avslutande fas *datum för utredning* (det vill säga förutom de fyra personer som i dokumentationen helt saknar tidsangivelser också för *bokning* och *preliminär bedömning*).

Fokusgruppen noterar allmänt att det finns en tendens till bristande tidsangivelser i dokumentationsbladen från primärvården, men särskilt i de fall steg 1-utredningen har gjorts inom geriatriken. Utredningens gång kan endast för sex personer anses klarlagda, varav fyra utan tvekan.

Omfattningen på avsaknaden av tidsangivelserna och övriga oklarheter kan möjligen förklaras delvis med hänvisning till att uppgifterna inte överförts i samband med kodningen av materialet. Samtidigt kan dessa ”luckor” i större eller mindre omfattning överensstämja med utgångsmaterialet och ha en rad tänkbara förklaringar. Utan inbördes rangordning presenteras några av dem nedan.

Under rådande förhållanden, tenderar den enskildes liv att präglas av viss ambivalens. Att fullfölja minnesutredningen är inte alldeles självklart och i materialet finns exempel på personer som valt att lämna återbud. Några personer har vid avtalad tid däremot bara uteblivit. Ibland avtalas nya tider vid en senare tidpunkt:

*A: Det här med minnesutredning, det var någonting som hon tydligen inte ville vara med om uppenbarligen, eftersom hon återbudar det.*

*B: Nej, hon var jätterädd, tänker jag.*

Att inte alla moment i utredningen fullföljts kan på individnivå också ha att göra med diffusa symtom. För en patient (med senare fastställd diagnos ”lindrig kognitiv svikt”) förefaller steg 1-utredningen inte avslutas helt innan steg 2 påbörjas, vilket inom fokusgruppen kommenteras så här:

*- Man kanske inte har så mycket att ta på i steg 1, utan man behöver gå vidare till steg 2, för att kunna uttala sig överhuvudtaget, för att det är så subtilt.*

Andra förklaringsmodeller till eventuella avbrott/fördröjningar i överföringen mellan steg 1 och steg 2 utgår inte i första hand från förhållanden hos de enskilda äldre, utan handlar snarare om organisation och administrativa rutiner. Primärvårdens läkare arbetar förhållandevis ensamt i steg 1-utredningen och är vederbörandes tjänstgöring dessutom mer eller mindre tillfällig, föreligger en risk för att det kan inverka på utredningens förlopp:

*- Eller så var det en ny doktor som glömde att det skulle vara CT!*

*- Vi kan ju inte skylla ALLT på nya doktorer, men vi kan ju försöka så slipper vi ta ansvar, men ”hyrdoktorer” orsakar glapp i systemet. Det som man har som fast doktor (som man har i huvudet, som inte är på papper), det är ju det som försvinner när dom går ut genom dörren. Då är det bara tomt. Det är tyvärr så.*

I samband med överföringen från steg 1 till steg 2, uppkommer/fortgår på det individuella planet möjligen andra vårdkontakter för andra besvär (exempelvis stroke), som i sig kan inverka på överföringsprocessen. Inom ramarna för detta eventuella kontaktnät finns ibland också andra vårdaktörer med mandat att göra en steg 1-utredning, vilket kan resultera i viss osäkerhet kring ”vad som gjorts, när och av vem”. Ett exempel som illustrerar detta utgörs av hur en person i materialet vänt sig till primärvården, bokad tid för minnesutredning och dagen därpå fått en preliminär bedömning. Inom loppet av en vecka har samma person på nytt *påbörjat* en demensutredning på den geriatriska vårdavdelningen. I det fallet kunde förloppet följas, även om det väcker en del frågor.

Överföringen mellan steg 1- och steg 2-utredningen har därmed kunnat påverkas av delvis avbrutna processer. Ibland kan också oklarheter i remissförfarandet uppstå. Det förefaller finnas anledning att klargöra exempelvis om primärvården behöver involveras för en remiss till Minnesenheten i de fall en steg 1-utredning gjorts inom geriatriken:

*A: I geriatrikens epikriser står det att det är påbörjat en steg 1-utredning och det är möjligt att man då syftar till att ”geriatriken vill ha en remiss från primärvården”. Fast det står ju inte så i texten och då tycker folk ”Jaha, det är påbörjat däruppe, så struntar vi i den remissen”. Det här med remisser, det blir sån hysteri i och med att det handlar om pengar.*

*B: (Det skulle vara ett...: eget tillägg)... interndepiteringssystem på något sätt.*

*A: Ja, vi ödslar ju oerhört mycket tid på massa såna här dumma pappersidéer som bara kostar pengar, som egentligen inte ger oss någonting tillbaka. Det skulle kunna gå lite enklare till.*

Geriatrisk mottagning, geriatrisk vårdavdelning och Minnesenhet hör organisatoriskt till geriatriken och enligt fokusgruppen har man inom Nynäs Vård i allt större omfattning kommit att införa så kallade internremisser.

Ett annat fenomen som fokusgruppen noterat i samband med överföringen mellan steg 1 och steg 2 är en viss tidsfördröjning till följd av remissförfarandet:

*A: Det är faktiskt också ett problem. En del remisser kommer bort /.../ Den (remissen: eget tillägg) har valsat runt ibland på Nynäs Vård faktiskt. Den ställs till läkaren, som lägger den i någon korg och skriver inte att den är inkommen. Nu har man drivit det till att den ska gå till sjuksköterskan på Minnesenheten, men det har det också varit rörigt med – var den hamnar. Om sköterska har varit på semester, var hamnar den då? /.../*

*B: Och sen, jag menar, bara en sån sak hur adressen skrivs på kuvertet som remissen ligger i kan variera väldigt. Bara en sån sak kan göra ett den kommer på avvägar, ner på rehab och överallt.*

*A: Och bli liggande.*

*B: Och det har också att göra med att det är olika läkare som jobbar på primärvården som inte känner till (hur det ska gå till: eget tillägg).*

Internt på Minnesenheten har man beslutat att remisserna ska gå till sjuksköterskan, vilket i praktiken inte förefaller ha löst situationen. Vissa svårigheter handlar om att inkommande post till Minnesenheten öppnas personligen av den personal posten är adresserad till, samt att det bland remitterande läkare råder varierande kännedom om vem på Minnesenheten remissen ska ställas till. Konsekvensen av att hanteringen av posten inte är samordnad förstärks under sommarmånaderna, när verksamheten på Minnesenheten är stängd:

*A: Det är klart det är stängt och på Minnesenheten stämplas inte remissen /.../. Så det kan ju bli en diskrepans. Primärvårdens sekreterare stämplar alltid allting som man får. /.../*

*B: Det är samma sak (på kommunen: eget tillägg)... All post går upp via plan 3 på nämndhuset, så är det någon som stämplar. Sen skickas den ut. Det blir en fördröjning i och för sig, men den måste öppnas och stämplas /.../.*

*C: (När det gäller Minnesenheten: eget tillägg) så ska ju remissen hamna hos sjuksköterskan. Ibland kan den hamna hos läkaren och han är ibland borta ganska länge och på Minnesenheten finns ju ingen som öppnar.*

Här hänvisar fokusgruppen till flertal faktorer på organisationsnivå som kan orsaka tidsförskjutningar. I avsnittet har följande bidragande faktorer omtalats: tillfälliga primärvårdsläkare med begränsad kännedom om lokala rutiner, bristande samordning mellan vårdaktörer med mandat att göra en steg 1-utredning, oklarheter i remissförfarandet och (för Minnesenhetens vidkommande) bristande rutiner för att samordna och diarieföra inkommande post.

#### MINNESUTREDNING STEG 2.

Innan en steg 2-utredning initieras på Minnesenheten, krävs i allmänhet att steg 1-utredningen bedöms vara avslutad:

*- För de demensutredningar som görs på Minnesenheten, måste man ha grunden i steg 1 från primärvården, men ibland är det gjort på avdelning.*

Som tidigare framgått, ingår i minnesutredningens båda steg ett flertal moment. Gemensamt är att blodprover, MMT-test och klocktest normalt ingår i såväl steg 1 som steg 2, även om inslagen i utredningarna därutöver skiftar i omfattning och upplägg (till exempel görs CT endast i steg 1, medan magnetrontgen kan bli aktuell för en precisering i steg 2). Man jobbar delvis under samma betingelser i tolkningen av de samlade testresultaten för respektive utredning: patienten kan ha ett normalt resultat på ett moment, men däremot ett nedsatt resultat på ett annat.

En framträdande skillnad mellan steg 1 och steg 2 är omfattningen på utredningarna. Med ”omfattning på utredningarna” avses för det första ”omfattning av involverad personal”. I steg 1-utredningen står läkaren ganska ensam, alltmedan man i steg 2 arbetar i tvärprofessionella team. Detta kan i sin tur ha att göra med utredningarnas respektive syften. Medan syftet för steg 1 är att göra en första skattning beträffande den enskildes minnesproblematik, är syftet för steg 2 att fastställa en specificerad diagnos.

Med ”omfattning på utredningarna” avses för det andra också ”omfattning av patientrelaterad information”. Mer information samlas in om patienten i steg 2 än i steg 1. Minnesenhetens sjuksköterska, tillsammans med ytterligare en anställd, gör under en steg 2-utredning ett hembesök hos den enskilde. Hembesöket kan ur den enskildes perspektiv ses som en introduktion till steg 2-utredningen. I denna fas av utredningen uppmärksammas patientens personliga berättelse om sin situation:

*A: Det är lite mer sånt som verkligen kan göras på steg 2-utredningen: hur lever dom?, vad är det som är svårt eller inte?*

*B: Och vad är det dom har valt bort att göra? Det säger ju ganska mycket: vad det är dom inte gör längre, som dom har gjort förut.*

Sammantaget kompletteras patientens berättelse med uppgifter om patientens tillstånd och med medicinskt specificerade uppgifter, vilket genom olika perspektiv bidrar till en mer omfattande resultatbild.

Som en tredje aspekt av steg 2-utredningens större ”omfattning” avses den information som också närstående bistår med. Vid hembesöket lämnas en så kallad symtomenkät till närstående, som ska fyllas i och återlämnas i samband med nästkommande läkarbesök. Enkäten innehåller frågor om hur patientens minnesproblematik uppstod och hur länge den pågått. Det kan börja med att patienten blir orolig och nedstämd på grund av att hon inte fungerar på det sätt hon anser att hon borde fungera på, men det kan också vara precis tvärtom. De kognitiva symtomen kan vara sekundära till relationsproblem, sociala- och psykiatriska problem. (Nordlund 2005). Sådan bakgrundsinformation kan närstående bistå med och därmed tillföra värdefulla aspekter i utredningen.

*A: Den som är absolut bäst på symtom, tror jag, är den anhöriga. Det tror jag. För den har ju sett allting hela dygnet runt.*

*B: Och dom kan ju se skillnaden också. Dom kände ju den friska.*

Av vikt för sammanställningen av resultatet är också att beakta den enskildes bakgrund och livshistoria. Faktorer som utbildningsnivå, yrkeslivserfarenheter, intressen och livsföring kan inverka på bedömningen av hur vederbörande vid tidpunkten fungerar kognitivt.

När allt material sammanställts i en steg 2-utredning och diagnosen ska meddelas, kallas den enskilde till ett så kallat slutsamtal, helst tillsammans med en närstående person. Av olika skäl kan tidpunkten för slutsamtalet dra ut på tiden:

*- Bara att få tid för ett sånt där slutsamtal, när man gärna vill att någon anhörig ska vara med och kunna ta ledigt från jobbet... och det ska passa med doktors tider. Han ska inte ha komplodigt den veckan.*

Sammanfattningsvis kan konstateras att en steg 2-utredning är mer omfattande än steg 1-utredningen. Den äldre och närstående möter en rad olika personer, som ingår i ett tvärprofessionellt team. Uppgifter som framkommit i hemmiljö ger viktig information till utredningen. Också uppgifter från närstående utgör ett centralt inslag.

Vad tidsangivelserna i dokumentationen för steg 2-utredningen beträffar, kan konstateras viss kontrast till den splittrade bild som lämnats i samband med steg 1. I dokumentationsbladen har tre olika datum efterfrågats i samband med steg 2: *datum för inkommen remiss, datum för utredning, datum för fastställd diagnos*. Endast en tidsangivelse för *fastställd diagnos* saknas. Uppgiften har ersatts med en notering som hänvisar till patientens ovilja till samarbete. Tidsangivelserna är med andra ord närmast kompletta.

#### OLIKA ERSÄTTNINGAR FÖR STEG 1 OCH FÖR STEG 2

Uppdragen att utföra en steg 1-utredning respektive en steg 2-utredning är åtskilda. För de steg 1-utredningar som görs inom primärvården gäller följande:

*- För primärvården är vanligt labb inte fritt. Röntgen belastar inte enheten. Det får man betalt för från landstinget.*

Enligt uttalandet är ”vanligt labb” inte fritt för primärvården. Däremot ersätts de för utgifter i samband med extern röntgen. Landstinget står centralt för kostnaden för röntgenundersökningar, vilken organisatorisk tillhörighet den läkare än har som skickar remiss för röntgen<sup>12</sup>. Som utomstående kan man därför reflektera över om det finns ett samband mellan å ena sidan att kostnaderna för röntgenundersökningarna i steg 1-utredningen inte längre belastar vårdgivarna och å andra sidan att fler vårdgivare än primärvården numera utför steg 1-utredningar. I de fall steg 1-utredningen görs inom geriatriken, utgår samma ersättning som vid annat vårdtillfälle<sup>13</sup>.

För Minnesenhetens vidkommande gäller följande:

<sup>12</sup> Mail, kurator, Minnesenheten (2005-11-14).

<sup>13</sup> Muntliga uppgifter, leg. arbetsterapeut, Nynäs Vård (2006-03-06).



- Minnesenheten har betalt för steg 2-utredningar, inte steg 1.

Minnesenheten på Nynäs Vård ersätts för att göra steg 2-utredningar. Man får betalt per utredning, oavsett man gör kompletterande undersökningar eller inte<sup>14</sup>.

#### KONTAKTEN AVSLUTAS

Vad vården beträffar återgår i regel den enskilde efter avslutad minnesutredning till sin ordinarie läkarkontakt:

*A: Det är ingen patient egentligen som remitteras på Nynäs Vård tillbaka som patient (till primärvården: eget tillägg). Det borde ju ske egentligen om man skulle följa remisslagen, men så är det inte, utan primärvården får ju journalkopior och så vidare och det är mer för kännedom om vad som skett. Det är ju sällan det står ”övertagning” eller ”fortsatt utredning”.*

*B: För det är ju bara en del av patienten som uppmärksammas på Minnesenheten. Under tiden fortlöper ju kontakten med primärvården som tidigare. Så blir man förkyld eller gör sig illa och behöver kontakt, så är det ju primärvården som gäller. Det är ju inte Minnesenheten som man kontaktar då.*

Den information som sammanställts under steg 2-utredningen arkiveras:

*A: Det här personliga porträttet över den äldre, var hamnar det sen (efter steg 2-utredningen: eget tillägg)?*

*B: Bara i journalen.*

*A: För journalen går väl inte över till biståndshandläggaren, till kommunen?*

*C: För det där är ju också information som kan vara viktig för äldreomsorgen att veta.*

*B: Det jag vet att man gör på en del ställen är att man i slutsamtalet har med biståndsbedömaren, så man får allt det här muntliga också. Man försöker då väva in dom här uppgifterna. ”Ni har ju snälla grannar, eller hur? Men det skulle kanske vara bra med en dag på dagvården för att komma hemifrån lite”. Man kan locka. Det är sånt man kan föra in, men det där är etiskt svårt. Vill man få en demensdiagnos och samtal med biståndsbedömaren samtidigt?*

Inom fokusgruppen har man uttryckt en önskan om att utveckla riktlinjer för en sammanhållen uppföljning – av något slag:

- Vi har ju i alla fall pratat om att vi vill ha det som en vårdkedja. Det ska inte bara

<sup>14</sup> Muntliga uppgifter, sjuksköterska, Minnesenheten (2006-01-04).

*vara en diagnos, utan det ska kunna leda till någon åtgärd. Dagverksamhet eller hemtjänst - eller veta vem man ska kontakta när det blir svårare... Inte bara medicinskt, utan för det sociala också.*

Uppföljningen skulle enligt fokusgruppens förslag vara både av medicinsk och av social karaktär.

## **Minnesutredning – och sen då?**

### KAPITELINTRODUKTION

Efter avslutad minnesutredning finns i förlängningen ingen given uppföljning. Den enskilda har att ta ställning till om – och i så fall på vilket sätt – det finns behov av stöd och hjälp från andra. Kapitlet *Minnesutredning – och sen då?* innehåller följande avsnitt: *Äldreomsorg eller inte?, Närståendes roll, Dagvård – för vem?, Husläkare eller inte?, Geriatrisk mottagning – för vem?*

### ÄLDREOMSORG ELLER INTE?

I samband med avslutade minnesutredningar har personal på Minnesenheten (som en uppföljande åtgärd av minnesutredningen) tidigare informerat äldreomsorgen om de diagnoser som fastställts. Detta har inte bara skett för de äldre som varit registrerade inom äldreomsorgen, utan (i ett förberedande syfte) också för de personer som vid tidpunkten inte varit registrerade. Fokusgruppen har diskuterat denna rutin, exempelvis utifrån hemförhållanden där personer med demenssjukdom är helt beroende av sin livskamrat, men där man (inte sällan den sjuke) avböjt erbjudanden om externt stöd:

*A: Det hjälper ju inte att man inom äldreomsorgen får pappret där i lådan i alla fall. /.../ Man får ju inte registrera såna uppgifter, ”i-fall-att”. Det går ju inte. /.../ Där uppgifterna ska skickas, det är ju där DOM vill ha någon kontakt och då får ju äldreomsorgen ta kontakt med dom det gäller. /.../ Lagen är ju skriven sån att man får hjälp när man behöver. För då måste ju omgivningen agera och reagera. Om maken kommer på sjukhus, får man hoppas att dom där på sjukhuset kan se: ”Finns det någon hemma?”*

*B: Så brukar det kunna vara, men det är inte alltid man kan prata om man fått en stroke, till exempel.*

*C: Det är lite integritet det handlar om. Vi kan inte ta över någons liv.*

Det handlar om integritet och kontakten med äldreomsorgen ska ses som ett erbjudande. Inom fokusgruppen föreslås att den äldres/närståendes ställningstagande vad gäller eventuellt stöd från äldreomsorgen alltid noteras, vilket beslutet än är:

*A: Jag tror att det är viktigt att man på Minnesenheten fortfarande frågar patienten*

*väldigt noga och att man journalför att dom har tackat nej. Sen om det blir liv och det blir dramatiskt och dom säger "Varför har vi inte fått hjälp tidigare?", då kan man ta fram det här: "Vi har faktiskt frågat er och ni har tackat nej".*

*B: Vad jag tänker är att det är anhöriga med (på slutsamtalet: eget tillägg) och att man åtminstone kan säga också att "dit ska ni vända er om det behövs några insatser och hon heter så och så".*

*C: Information är ju bra. Den måste ju komma med på slutsamtalet.*

*D: Ett litet papper kanske från hemtjänsten eller från äldreomsorgen då med telefonnummer. /.../*

*A: Det är ju vår skyldighet. Däremot är det deras rättighet att slippa.*

I anslutning till projektet har Minnesenheten upphört att löpande informera äldreomsorgen om fastställda diagnoser bland äldre som inte är registrerade.

#### NÄRSTÅENDES ROLL

I den äldres överväganden om att eventuellt anlita äldreomsorgen ingår en rad olika faktorer att ta hänsyn till, exempelvis behovsbild, ekonomi, livsvärden, nätverk. Inte minst tillgången till stöd från närstående förefaller direkt inverka på omfattningen av insatser från äldreomsorgen:

*A: Anhöriga drar ett så stort lass. För att när det finns en anhörig med i bilden, då blir det ofta ett bortfall för kommunen. Det ser man väldigt tydligt, tycker jag.*

*B: Varför är det så? Vad är skälet? Jag vill inte analysera. Är det för att hustrun vill eller för att de inte vågar eller är det för att samhället tar det för givet? Där kommer ju anhörigstöd in. Man måste ha en sån nära kontakt med anhöriga, så att man kan klura ut det här så att säga. Vad är det egentligen dom vill?*

*A: Och vad är det som skulle underlätta för den här familjen?*

Den enskildes överväganden om eventuella insatser från äldreomsorgen kan pågå under en längre tid:

*A: Men ofta, det som man möter när det är par där den ena är dement, då är det ofta det här att dom inte släpper taget. Dom släpper inte in hemtjänsten. Det är alltså väldigt hög procent på det. /.../ För då handlar det oftast om att äldreomsorgen får ha en regelbunden kontakt och försöka och försöka och försöka. /.../ Det är viktigt att prata med den som inte är demenssjuk. Samtidigt får man inte prata utan den här personens samtycke, som det gäller. Så det är ju en balansgång. /.../ För sen ofta är det ju så här att om den ena drabbats av demens och är kanske utåtagerande, misstänksam, så kan man av den anledningen inte sitta hemma och prata. Den personen har ingen insikt heller. Den förstår inte.*

*B: Samtidigt kan man ju vända på det och fråga sig: vem är egentligen kund i det här systemet? Måste det vara den demente som är kunden? I det här systemet kanske det är den anhörige, närstående, som skulle behöva stödet och hjälpen, för att orka vara den här närstående.*

*A: Man kan nog diskutera det.*

En inledande kontakt kan, mer uttalat, vara förenad med den närståendes beslutsvånda:

*A: Det måste gå i botten innan man kommer in. Dom anhöriga vågar inte säga ifrån.*

*B: Nej, vad ska dom säga ifrån? Vad KAN man säga då som anhörig?*

*C: Det är hot i så fall. "OM vi inte tar emot hemtjänst, då orkar inte jag. Då går jag härifrån.*

*B: Det är ju ett jättebeslut.*

Många beslut inom drabbade familjer fattas vid en tidpunkt då det inte längre finns några alternativ. Inom fokusgruppen har man noterat att närståendes inflytande förefaller kunna ta sig olika uttryck under olika faser. I det ordinarie boendet förekommer det att den närstående ibland har en undfallande roll i förhållande till den äldre, medan vederbörande efter den äldres flytt till ett särskilt boende kan ge intryck av att ha ett starkare inflytande:

*A: Dom anhöriga vågar ju inte ens... Man hör ju på dig till exempel: "Ja, frun vågade ju inte säga det. Hon ringde ju från taket eller såna grejer". Och när dom kommer till SÄBO<sup>15</sup>, dom har så mycket att bestämma om och så mycket att säga: "Dom ska ha den medicinen, den köttbullen" och då är det så svårt att förstå (alltså par pratar vi om), att dom knappt inte vågat säga någonting.*

*B: Jo men, dom vågar inte säga i förhållande till den demente. Till personalen vågar dom säga. För vad dom gör... är ju att dom framför den dementes (vilja: eget tillägg): "Jag vill ha den köttbullen, den potatisen, dom skorna", men dom kan aldrig påverka den demente. För den har kanske varit den starka i familjen tidigare, men till personalen vågar dom säga vad som helst. /.../ Men jag tror att dom tror att dom gör nåt bra för den demente, för dom framför deras åsikter. "Nu är det så att han eller hon inte kan förklara sig så bra". /.../ För först är det väl så att man inte vill sära den man lever med. Man tycker synd om den, men sen när den har kommit till ett SÄBO, då är liksom det över. Då har man gått över gränsen. /.../*

*A: När man hört hur det går till och så där: Jätteintressant. /.../ Man kan ju förstå mera varför anhöriga är så frustrerade.*

<sup>15</sup> SÄBO = Särskilt boende

*B: Det är ju så många turer egentligen.*

En sak är enligt diskussionen att stå upp mot den person som drabbats av en demenssjukdom medan båda parter ännu bor hemma. En annan sak är hur rollerna utvecklas efter att den äldre flyttat till ett SÄBO. Den äldres flytt till ett SÄBO kan ha föregåtts av många turer. I egenskap av närstående kan man uppleva frustration och utmattnings. Kanske har man som närstående fortfarande svårt att acceptera det sjukdomsförlopp den äldre hamnat i.

#### DAGVÅRD – FÖR VEM?

I fokusgruppen har det förekommit diskussioner om vilken målgrupp dagvården har/skulle kunna ha:

*- Jag vet ju att det varit patienter som jag tänker: "Klart att hon är demenssjuk"... "Nej, det är inget fel på henne", kan andra säga, "hon är klar". Så jag tycker de flestas bild av att vara demenssjuk: ja, då är man förskräckligt borta. Likaså när jag sagt: - "Jag tror han skulle kunna passa på dagvård". - "Nej, inte han. Han är ju så pigg". Då är det att "dra ner någon". När man träffar demenssjuka, då tänker jag att det är på ett tidigare stadium som den hjälpen är bra och att dom flesta har en annan bild av demens. Så personal som kommer hem, både hemtjänst och hemsjukvård... Jag tror det är sällan dom i ett tidigare stadium lägger märke till och trycker på så att det ska bli nåt.*

Enligt uttalanden finns det personal också inom hemtjänst och hemsjukvård som har en föreställning om att man ska vara "förskräckligt borta" för att kunna vara aktuell för dagvård. Samtidigt konstateras att det är på ett tidigare stadium som den hjälpen är bra. Vad som i realiteten inverkar på diskussionen är att det bara finns ett begränsat antal platser på dagvården.

Ett erbjudande om dagvård för den äldre kan ibland vara förenat med visst motstånd för vederbörande själv och/eller för närstående. Med utgångspunkt från sådana exempel har fokusgruppen berört möjligheten att under beslutsprocessen ordna ett besök på dagvården:

*A: Om det är frun och han som åker dit (till dagvården: eget tillägg), så är det värre än om det kommer en kurator eller en sjuksyster från demensboendet. /.../ "Jag har ordnat en taxi". Alltså, det är så man kan göra – och måste få göra. Det kräver så mycket. Det är inte bara att säga: "Man kan åka och hälsa på på Albacken"<sup>16</sup>. Det*

<sup>16</sup> Albacken är en dagverksamhet för personer med en demenssjukdom.

*räcker inte alltid. Man måste åka dit och hon ska verkligen flirta in sig och bjuda på kaffe och visa runt och "Trevligt att träffa dig". Då kanske han vågar. Så mycket måste det till.*

*B: Jo, jag tror också det. Men det är ju det här med resurser också. Hur mycket resurser har vi?*

*A: Ja, men det kan vara billigt.*

*B: Egentligen kan det ju vara det, men så resonerar ju inte dom som ger oss pengar. Det är ju inte så. Dom ser ju inte framåt. Dom ser ju bara sin period.*

En dagvårdplats kan vara billig, menar man. Möjligen avses exempelvis att dagvården kan verka hälsobefrämjande för den äldre eller att dagvården i praktiken kan fungera som en avlastning för närstående.

Den äldres kontakt med dagverksamheten kan successivt komma att utökas. När omfattningen uppgår till fem dagar i veckan, brukar man ur äldreomsorgens perspektiv kunna överväga att inleda diskussioner med vederbörande om en eventuellt förestående plats på ett särskilt boende. Om en flytt blir aktuell, kan man inte längre göra anspråk på en dagvårdsp plats:

*A: Ofta när dom kommer till äldreboendet, då brukar man ju säga: "Men varför får inte hon komma ner till dagvården?" För det har ifrågasatts många gånger, för dom är ändå så pass "med". Nej, då får inte dom gå med. Det där är helt fel, för att /.../ dom sitter bara där på sina rum, för att ingen har tid.*

*B: Det är ju för att dom inte kan uppehålla två platser.*

*A: Det där är ju svårt att förstå.*

*B: Och speciellt då dom här som kanske gått fem dagar i veckan på dagvård och trivts jättebra och bara för att man bytt boende, så blir man fräntagen det. Det är jätteknepig.*

Man kan inte uppehålla två platser: dagvård och särskilt boende. Från att ha tagit del av en dagvård man uppskattat, övergår man till en ensamhet på sitt rum *för att ingen har tid.*

#### HUSLÄKARE ELLER INTE?

De äldre och närstående har också att ta ställning till vilken läkarkontakt man vill ha. I praktiken kan det leda till att man växlar mellan olika mottagningar:

*- Sen är det ju också så att om patienten tycker: "Äh, på vårdcentralen vill jag inte gå. Det passar inte. Den doktorn är inget trevlig. Då ska jag gå på Minnesenheten". Sen blir man sur på doktorn där också. Då ska man tillbaka. Visst kan man byta doktor, men om man hade allt under ett och samma tak, då skulle man i alla fall ha en (ska*

*vi säga) lättare kontroll över patienten. För nu är det ju risk att det blir medicinförväxlingar och en massa saker när man byter på det här sättet, när ingen har någon kontroll över förskrivningen egentligen.*

Frånvaron av lokal samordning mellan läkarkontakterna befaras resultera i frånvaron av samordning mellan olika förskrivningar av läkemedel, - samband som för den enskilde kanske inte är uppenbara. Att man väljer att byta läkarkontakt kan också ha andra orsaker än vad som kan härledas till personkemin. Man vill ha ”rätt” sorts diagnos. I samband med slutsatserna utifrån en persons samlade dokumentationsblad, spekulerar man i fokusgruppen kring följande förklaring till att man valt att byta läkare:

*- Ja, det är en primärvårdskund, men sen har han ju övergått till Nynäs Vård /.../, eftersom han inte var nöjd med det han fick på vårdcentralen uppenbarligen. /.../ Det händer rätt ofta. Patienten har bestämt sig för att ”det är det här jag har”. Så får dom inte den diagnosen och då blir dom jättearga. Det är inte helt ovanligt.*

Inom fokusgruppen menar man att det förekommer patienter som uppsöker en läkare för att få ”sin diagnos” bekräftad. Också andra tänkbara förklaringar till förvecklingar med läkaren formuleras, i det här fallet med läkare inom primärvården:

*- För det är något som primärvården råkar ut för dagligen, att patienten vänder sig i dörren och säger: ”Oj och så var det det också”. Det fungerar ju liksom inte på en vårdcentral och så blir patienten sur och tycker: ”Men, Gud! Vad ni är besvärliga! Varför ska jag boka en ny tid? Jag är ju här nu”. Att det står fem andra utanför dörren som ska hinnas med innan lunch, det är ingen som tänker på riktigt. Det är ju så. Man är ju sig själv närmast. /.../ Det där kan vara ett jätteproblem. Dom tar för givet att man ska hinna med allt när dom kommer: ”När jag äntligen fått en tid hos doktorn!”*

Primärvårdens verksamhet präglas av att man som patient i förväg bokar tid för anmälda symtom, vilket i sin tur styr planerad tidsåtgång för läkarbesöket. Om patienten i stunden meddelar andra krämpor faller planeringen, vilket kan orsaka förtret och därmed avslutad kontakt med läkaren, för att ersättas av en annan.

#### GERIATRISK MOTTAGNING – FÖR VEM?

På den geriatriska mottagningen erbjuder man medicinsk specialistkompetens inom området geriatrik för patienter över 65 år med remiss. Mottagningen har ett nära samarbete exempelvis med geriatrikens hemsjukvård och rehabiliteringsenhet. Även patienter som skrivs ut från geriatrisk vårdavdelning och behöver uppföljning kan få tid för återbesök vid mottagningen (Stockholms läns landsting, *Nytt i Nynäshamn*).

Oftast finns det plats för ytterligare patienter på mottagningen och enligt ett klagörande som nyligen gjorts kan dessa utnyttjas av patienter med hjärt-kärlsjukdomar. Patienter exempelvis med kognitiv svikt lämnas däremot inte motsvarande möjlighet:

*A: Hon och hennes man skulle säkert ha stor nytta av och känna stöd av om dom hade en demensmottagning eller ett ställe dit man fick återkomma och vända sig till. Det här med kognitiv svikt har man sagt att det egentligen inte ingår i Minnesenhetens uppdrag. Man får inte betalt för det, att följa upp det. Så det kommer man inte att göra.*

*B: Men dom kan alltså inte för det gå på geriatrisk mottagning? För det är ju också en sån här indelning. Primärvården frågar ju vad man kan tänkas ta emot där (på den geriatriska mottagningen: eget tillägg). Geriatriska mottagningen behöver ju fler besök och det enda som primärvården skulle kunna skicka är hjärt-kärlpatienter, men då undrar man, en sån här patient... Varför skulle man inte kunna ta emot en sån patient? Det känns ju lite hopplöst om dom ska springa på primärvården, där dom får olika doktorer kanske. I och med att det ändå är lite samma som sköter de här mottagningarna... Det är sånt där som man kan undra över. Men det är också det här med vad beställarna beställer. Det är det som är så tråkigt med det här. Det är bara Stockholm som har Beställarkontor. Det är inga andra landsting som kör med det här längre. Dom har lagt ned det för det var inget bra.*

Av diskussionen framgår att det kan anses vara viktigt att inte minst personer med nedsatta kognitiva funktioner har tillgång till ett begränsat antal läkarkontakter. Man hänvisar till vad beställarna beställer och i förlängningen till vad man får betalt för. Mot bakgrund av patienten ovan med kognitiv svikt, fortsätter man:

*C: Det finns ingenting hos kommunen. Det finns ingenting i primärvården. Det finns ingenting på Nynäs Vård som tar tag i det här eller dit dom kan vända sig: stöd för den anhöriga, dom anhöriga, och stöd för henne.*

*B: Man får ju inte betalt för det. Det är där problemet ligger. I och med att man har det här köp- och säljsystemet. Man ser ju inte patienten som en helhet, utan man köper och säljer vissa delar av patienten. Det är ju konsekvensen av det här.*

*D: Slutsatsen är väl att det saknas en ihop hållande part efter diagnosen för dom som inte hamnar i omsorgen. /.../*

*B: Hade man dessutom en enda enhet, då skulle man ju kunna ha en mottagning för de här patienterna, så dom hade regelbundna återbesök nån gång i månaden. Man kunde följa upp och se vad som händer.*

*A: Och den här familjen kommer ju inte sluta oroa sig för att hon ändå inte fick en demensdiagnos. Dom kommer ju ha det här kvar som en jätteoro. /.../*

*D: Där kan jag ju tycka att den geriatriska mottagningen skulle kunna vara en resurs i det här: att vara en kontaktpunkt för patienten.*



Med nuvarande organisationsstruktur ser man inom fokusgruppen att det råder begränsade förutsättningar för att ha möjlighet att se patienten som en helhet, det vill säga man köper och säger vissa delar av patienten. Man noterar också att det saknas en sammanhållande part efter minnesutredningen. Kontakten med Minnesenheten anses i allmänhet avslutad efter utredningens slutsamtal och eventuell insättning av medicin. Om den äldre efter avslutad utredning inte heller kan följas upp inom den geriatriska mottagningen, kan möjligen påbörjad process upplevas få ett oväntat slut. I den aktuella organisationsstrukturen saknas utrymme för att följa upp patienter med sådan minnesproblematik som vid avslutad utredning inte utgör en demenssjukdom.

## **Målgruppens vård- och omsorgskontakter**

### KAPITELINTRODUKTION

Efter de olika val den äldre har att ta ställning till, skiftas härmed fokus från ett tidigare individperspektiv till ett organisationsperspektiv. Kapitlet *Målgruppens vård- och omsorgskontakter* inleds med avsnittet *Kontakternas spridning*, för att sedan övergå i *Kontakternas förlopp*. I kapitlets resterande avsnitt exemplifieras extern och/eller intern samordning av vård- och/eller omsorgsinsatser. De infallsvinklar som belyser arbetet har delats in i avsnitten *Exempel på viss samordning av vård- och omsorgskontakter* (hemsjukvård – hemtjänst), *Exempel på begränsad extern samordning* (primärvård – hemsjukvård/geriatrik) och *Exempel på begränsad intern samordning* (särskilt boende).

### KONTAKTERNAS SPRIDNING

Fokusgruppens arbete har bestått av att granska vård- och omsorgskontakter under en bestämd period som utgått från tidpunkten för 23 personers respektive minnesutredningar under år 2004. Perioden har i varje enskilt fall omfattat året innan denna tidpunkt och pågått fram till och med april år 2005. För att skapa en översiktlig bild av målgruppens samlade vård- och omsorgskontakter, lästes tillgängliga uppgifter vid utgången av perioden (se bilaga I+II). Av sammanställningen framgår en rad mönster, av vilka några presenteras summariskt nedan:

#### *Äldreomsorg:*

Sju personer i målgruppen är vid tidpunkten inte registrerade inom äldreomsorgen. Fem av dessa sju personer har inte heller hemsjukvård. Enligt uppgifter som inte framgår av sammanställningen i bilagan, lever sex av de sju personerna i samma hushåll som närstående.

Bland de personer som finns registrerade hos äldreomsorgen, har sammanlagt nio personer hemtjänst och/eller dagvård, varav fyra också har stöd från hemsjukvården. Bland de personer som enbart har dagvård från äldreomsorgen, uppges ingen ha kontakt med hemsjukvården. Sju personer ur målgruppen har vid periodens slut flyttat till särskilt boende.

### *Primärvård:*

Målgruppens kontakter med primärvården under perioden omfattar olika typer av ärenden: såväl förebyggande (exempelvis vaccinationer och kontroller), som vårdande (sårvård och vård för invärtes symtom). Därför kan konstateras att det inte med nödvändighet föreligger ett samband mellan antalet primärvårdskontakter och vårdtyngd. Av de båda bilagorna framgår att huvudparten av de personer som bor i ordinärt boende sammanlagt haft ett begränsat antal primärvårdskontakter (det vill säga färre än tio vårdkontakter).

### *Nynäs Vård:*

Bland de personer i målgruppen som bor i ordinärt boende har enligt bilagorna åtta personer endast haft kontakt med geriatriken i direkt anslutning till minnesutredningen. Sammanlagt åtta personer har etablerat en något mer omfattande kontakt, varav fyra också vistats på geriatrisk vårdavdelning.

Sex av de totalt sexton personer som bor i ordinärt boende<sup>17</sup> har vid periodens slut kontakt med hemsjukvården.

### KONTAKTERNAS FÖRLOPP

Trots att fokusgruppen noterat att det i dokumentationsbladen förekommer ”luckor” i patienternas vård- och omsorgskontakter, har man ändå kunnat notera återkommande mönster och samband. En sammanfattande ansats har formulerats på följande sätt:

*- Jag har ju känt att dom här tillfällena har gett mig en insikt i hur vi resonerar kring minnesutredningar, som blivit mycket tydligare för mig efter dom här dagarna. Sen funderade jag lite just på det här med uppföljningar /.../, MEN en insikt som jag kommit till också är att alla insatser har betydelse för helheten på ett helt annat sätt än jag hade innan, tror jag. Att hemtjänsten går dit och tar på strumpor..., men alltså det har betydelse för helheten. Det har faktiskt det eller om man kommer dit och lämnar medicin. Det har betydelse!*

Som en beskrivning av de inslag som *har betydelse för helheten*, noterar fokusgruppen förekomsten av två huvudsakliga flöden i målgruppens vård- och omsorgskontakter. Det ena flödet handlar om de äldres kognitiva funktion och det andra parallella flödet om ”resten av kroppen”. I huvudsak tre förlopp har framträtt ur materialet:

### *Flöde I:*

I det första flödet görs steg 1-utredningen på primärvården, även om den också kan utföras inom geriatriken. Om primärvården bedömer att det finns skäl för en uppföljning,

<sup>17</sup> Totalt sexton personer bor i ordinärt boende, varav sju inte är registrerade inom äldreomsorgen.

remitteras patienten till Minnesenheten för en steg 2-utredning. Samtidigt fortsätter primärvårdskontakten för ”resten av kroppen”, det vill säga övriga krämpor som inte är relaterade till minnesfunktionen. Efter slutsamtalet på Minnesenheten, eventuellt efter uppföljningsbesök, avslutas kontakten med enheten och man återgår som patient till primärvården. Eventuellt har den äldre redan innan minnesutredningen, alternativt i anslutning till utredningen, etablerat en kontakt med äldreomsorgen.

#### *Flöde II:*

Med samma inledande förlopp som ovan, återspeglas i materialet ett annat flödesschema, där även hemsjukvården ingår. Liksom i tidigare schema löper två parallella flöden: ett flöde för den kognitiva funktionen, ett annat för ”resten av kroppen”. Skillnaden mellan flöde I. och flöde II. är att det officiella vårdbehovet för den äldre här har större omfattning. Vårdbehovet bedöms fortsätta under en längre period än 14 dagar, varför hemsjukvården involverats. Möjligen kombineras insatser från hemsjukvård och hemtjänst, över tid i växande omfattning.

#### *Flöde III:*

Som ett tredje och sista flödesschema presenteras ett förlopp som präglas av ett än mer omfattande vård- och omsorgsbehov hos den äldre. I samband med att minnesutredningen påbörjades fanns en kontakt etablerad med primärvård och geriatrik. Under perioden har vård- och omsorgsbehoven tilltagit, varpå den äldre flyttat till ett särskilt boende.

Dessa tre övergripande flöden inbegriper exempelvis inte avbrutna utredningar, inte heller de närståendes insatser. De aspekter som här presenterats fokuserar på vilka parallella vårdkontakter, alternativt parallella vård- och omsorgskontakter, som starkt förenklat framträtt ur materialet.

#### EXEMPEL PÅ VISS SAMORDNING AV VÅRD- OCH OMSORGSKONTAKTER

Trots olika organisatorisk tillhörighet inom äldreomsorg respektive Nynäs Vård, har man enligt fokusgruppen kunnat utveckla viss samverkan i den äldres hem, - även om man skulle föredra en mer enhetlig organisatorisk struktur. Samverkan handlar här om det moment som rör medicinhantering:

*A: För att dom (de äldre: eget tillägg) ska slippa ha två tanter som kommer hem till sig på morgonen, har man gjort en överenskommelse om att man kan delegera till hemtjänsten, som ändå ska dit och hjälpa till med morgonbestyren, att dom faktiskt kan ta pillren...*

*B: Det kan inte stå på beslutet (för beviljade insatser: eget tillägg)?*

*C: Nej, äldreomsorgen får ju inte bevilja medicinhantering. Däremot kan det stå som en upplysning i själva utredningen, att dom har hjälp med medicinhantering och att*

*kanske hemtjänstens personal utför sysslan, men man kan inte skriva det i beslutet.*

*B: Så här vet vi inte om det är hemtjänsten som lämnar ut tablettarna eller om det är hemsjukvården som gör det.*

*C: Det är sånt där som kan ändra sig från dag till en annan också, i och för sig. /.../  
För även om hemtjänsten utför sysslan, så är det hemsjukvården som står bakom.*

Inom äldreomsorgen finns det inget biståndsbeslut som avser stöd vid medicinering, men hemsjukvården kan däremot personligen delegera uppgiften till undersköterskor inom hemtjänsten. Det innebär att hemsjukvården har huvudansvaret. Däremot samordnar man (ibland även dag för dag) insatserna för att se till att den äldre tar sina läkemedel. För att ytterligare underlätta denna samverkan förespråkar fokusgruppen trots allt en gemensam organisation:

*A: Fast hemsjukvården och hemtjänsten – man samarbetar ju lättare om man är under samma tak. /.../*

*B: Det handlar nästan om någon ekonomi för båda.*

*A: Ja, det gör ju det. Ändå är det samma pengar. Det är ju våra skattepengar och det måste ju snart, känner jag tydligt, bli dags för att någon stannar upp och tänker efter: ”Vad håller vi på med?” med den här uppdelningen och slöseriet med resurser som vi har.*

Verksamheternas ekonomier är uppdelade, även om det är samma pengar, skattebetalarnas pengar.

#### EXEMPEL PÅ BEGRÄNSAD EXTERN SAMORDNING

Andra kontakter, organisationer emellan, kringgärdas av riktlinjer och regelverk som uppges försvåra det löpande arbetet. Inom fokusgruppen har man, med hänvisning till nuvarande organisation, omtalat svårigheter att samordna insatserna inom primärvård och hemsjukvård. Den 1 september 2004 övergick hemsjukvården i Nynäshamn från primärvårdens regi till geriatrikens. Någon uttalad förklaring till denna omorganisation känner fokusgruppen inte till. Den lokala organisationsstrukturen uppges också försvåra uppföljningen av patienter som tagits in på något av de större sjukhusen:

*A: Varför den här förändringen med hemsjukvården och primärvården? Är det upphandlingsrutiner helt enkelt som gjort det?*

*B: Ja, avtalen ser ut såna. Så därför är det så.*

*C: Det kanske inte är ett projekt i ordets rätta bemärkelse, men det är ju lite så: ett experiment att lägga det på en annan enhet. /.../ SÖS<sup>18</sup> vet till exempel inte om... Dom*

<sup>18</sup> SÖS = Södersjukhuset i Stockholm.

*lägger ju in en patient för uppföljning och så skickar dom en remiss till primärvården för utredning och såna där saker samtidigt. Det är ju lite nybörjar... Det fattas lite...*

*B: Det beror nog mycket på att det bara är här det är så. /.../*

*C: För primärvården vet ibland inte var patienten är som man förväntas "utreda omgående", som det kan stå på remissen. Då hittar man inte ens patienten, för den är ju inte hemma. Den ligger ju här (på geriatrisk vårdavdelning: eget tillägg).*

Primärvård och Nynäs Vård (där såväl hemsjukvård som geriatrisk vårdavdelning ingår) använder olika journalsystem. Primärvården har ibland svårt att bilda sig en helhetsbild över patientens situation:

*A: Inom primärvården har man rätt att begära journaler varifrån man vill, så länge det är landstinget /.../, men däremot så i princip till geriatriken och sinsemellan, så ska det vara ett tillstånd av patienten och det var det som kom upp nu med hemsjukvården. För primärvården behöver hemsjukvårdspatienternas namn och personnummer, tillhörigheten, för att veta var dom hör hemma någonstans. Så att man inte ändrar mediciner, /.../ eller så att man vet när SÖS skickar remisser: "Var är patienten någonstans? Jaha, den är inskriven i hemsjukvården. Jaha, det är dit det här pappret ska åka". Och då får inte primärvården det, kanske, man vet inte än. En jurist kommer att kontaktas, för det handlar inte om journalhandlingar. Det handlar bara om att veta listningen, så att säga.*

*B: Det är ju personuppgiftslagen.*

*A: /.../ För det är ju ändå patientsäkerheten det handlar om, men så krångligt är det alltså.*

*C: Ja, och om vi fortsätter att ha vissa privata, så kanske vi ändå inte får bort dom här problemen som vi har mellan kommun och landsting, utan då har vi det mellan kommun och dom privata aktörerna.*

*D: Och landsting. Och då är det kanske inte bara en privat aktör kanske.*

*A: Alltså, det är sånt här man inte riktigt tänker på. Då får man skriva om lagarna. Man måste ändra det här.*

Svårigheter att samordna exempelvis patientens medicinering påtalas här som ett problem, vilket i sin tur kan resultera inte minst i en överanvändning av läkemedel. Som framkommer av citatet, handlar den uppkomna situationen om patientsäkerheten. På ett övergripande plan kan problematiken med läkemedel beskrivas så här: "En orsak till överanvändningen av läkemedel är att utsättningen är svårare än insättningen. Tidsbrist, bristande läkarkontinuitet, oklarhet om vem som är ansvarig för uppföljning och omprövning, särskilt om patienten byter vårdform, är några av förklaringarna till att ett läkemedel inte sätts ut när det borde". (Thakrar, Ashok "Ökad samverkan krävs för att förbättra läkemedelsbehandlingen av de äldre", *Dagens Medicin* 7 dec 2005, s. 40)

#### EXEMPEL PÅ BEGRÄNSAD INTERN SAMORDNING

Under perioder med underbemanning och hög arbetsbelastning kan arbetsförhållandena bidra till att den interna samordningen brister. I det inledande uttalandet i citatet nedan ställs två beskrivningar av den äldres möjligheter till inflytande mot varandra: hur det är innan man flyttar till ett särskilt boende och hur det är efter. Inledningsvis beskrivs situationen för de äldre som fortfarande bor i ordinärt boende:

*A: Det låter som att de dementa "tagit över" (skratt). Jamen, det är ju så. "Jamen, den dementa ville inte det och det och frun har gått hemma nu och hon är helt utarbetad". Så kommer dom till det särskilda boendet och då (svisch), får dom inte bestämma någonting: får inte vara med på några möten. Man kör över dom totalt. Det kan ju röra sig om en månad här i nåt papper. Så kommer dom till SÄBO<sup>19</sup> och då upphörde deras liv ungefär, - men rösta ska dom göra! Det är helt absurt vad som sker. Alla instanser: "Ja, den dementa då" och så kommer dom till SÄBO och så blir dom omyndigförklarade.*

*B: Det är precis så det är.*

*C: Men hur kan dom bli omyndigförklarade, när dom kommer dit? Det undrar jag, och vad är det som händer på vägen? /.../ Det är inte så det ska vara egentligen.*

*A: Det är ju det jag menar. Det är helt absurt.*

*B: Är inte det personalbrist alltså. Man är en sån slimmad organisation. Så för att klara dom här som bor där på så få personer, så måste ju ... Det är ju helt förfärligt egentligen och då är vi tillbaka till den här resursfrågan.*

Inom fokusgruppen ger man uttryck för upplevelsen av att de äldres möjligheter till medbestämmande starkt begränsas under vistelsen på ett särskilt boende. De får inte vara med på några möten, inte ta del av de beslut som ligger närmast, men de förväntas ta ställning i nationalpolitiska frågor. Som en tänkbar förklaring till de mönster som noterats, hänvisar man till underbemanning och bristande resurser. Bemötandet av den boende kan (vid sidan av tidsbrist) också påverkas av hur mycket personalen känner till om den enskilde. Möjligheten att internt uppmärksamma och följa upp sådan information kan begränsas på grund av den aktuella arbetssituationen:

*A: Jag tänkte bara på det här med information – för att när en biståndshandläggare gör ett beslut, då görs ett uppdrag som skickas iväg till enhetschefen på boendena och där står det ju lite uppgifter i alla fall – kanske med lite bakgrund – såna saker. /.../ Egentligen är det ju meningen att man på avdelningen sen ska samla kring det här uppdraget. "Vad står det egentligen i uppdraget?" Och utifrån det uppdraget ska man ju göra en arbetsplan. Det är ju det som är tanken. Utifrån det ska biståndshandläg-*

<sup>19</sup> SÄBO = Särskilt boende

*garen också sen få feed-back på nåt sätt. Det ska ju vara kedjor hela tiden som pågår.  
B: Ja, det är ju svårt, eftersom man bara har minimibemannning hela tiden.*

Ibland finns i det löpande, praktiska arbetet på boendet en högst begränsad tillgång på information:

*A: Ibland har man ingenting heller. Det finns ingen anhörig och direkt inga papper. Man vet bara att hon inte tycker om kallt vatten ungefär och inte bruna bönor.*

*B: Men det är ju synd om man på Minnesenheten hämtat in massa information åtminstone i steg 2-utredningen, men det är ju som det är, ... som kan vara till hjälp för att förstå patienten.*

I brist på information, finns möjligen andra kommunikationsvägar:

*- Man har vårdplanering<sup>20</sup> med dom anhöriga. Inte dom boende, inte heller dom som kan prata för sig. Det har varit med en anhörig, sjuksköterska, enhetschef och så den som ska bli kontaktperson. Man intervjuar den anhöriga om saker som dom kanske inte tänker på som är bra att veta: i våldsamma situationer, om dom blir ledsna, eller om dom kanske är deprimerade, så vet man vad man ska prata om. För det är ju jättesvårt annars, om man inte vet någonting. Jättejobbigt. Ofta skickas en levnadsberättelse till anhöriga och man ber dom fylla i, med det händer ju inte så ofta /.../, men då är det ju svårt. Mycket svårare i vården då i bemötandet och allting när man inte vet någonting.*

Av uttalandet framgår att de boende inte deltar i dessa möten (*inte heller dom som kan prata för sig*). Dessutom framgår att man sällan får hjälp med levnadsberättelser från de närstående (*det händer inte så ofta /.../, men då är det ju svårt*). Citatet ger uttryck för att personalen på boendet har begränsad tillgång till uppgifter som inte minst i svåra situationer skulle kunna stärka bemötandet, - och den äldres inflytande.

## **Individ - organisation**

### KAPITELINTRODUKTION

Kapitlet *Individ – organisation* inleds med avsnittet *Övergripande nulägesbeskrivning* med en summerande kommentar utifrån de mönster som framträtt ur materialet ur såväl individ- som organisationsperspektiv. I kapitlets två avslutande avsnitt *En organisation - en tänkbar lösning* och *En demenssjuvsköterska – en tänkbar lots* presenteras fokusgruppen reflektioner kring hur man konstruktivt skulle kunna följa upp de observationer gruppen gjort under arbetets gång.

<sup>20</sup> Möjligen avses ”uppföljningssamtal”.

## ÖVERGRIPANDE NULÄGESBESKRIVNING

Ur materialet, så här långt, framträder ännu olösta aspekter av rådande lokal vård- och omsorgsorganisation. Ur ett *individperspektiv* saknas vad som skulle kunna kallas för en lots-funktion, det vill säga en funktion som för den enskilde kan uppmärksamma tänkbara alternativ (visa hur dagvården ser ut, informera om potentiella hemtjänstinsatser, etcetera), dela med sig av sina kunskaper och berätta om vanligt förekommande konsekvenser av sjukdomen. Inte minst när den äldre riskerar att inte ”passa in” och hamna mellan väl avgränsade mottagningar, kan en sådan funktion vara central. Av materialet framgår exempelvis att:

- Kontakten med Minnesenheten avbryts i allmänhet efter avslutad utredning
- Till den geriatrika mottagningen hör inte alla äldre patienter
- Mötet med primärvården präglas av hög personalomsättning
- Ibland förekommer bland enskilda en ovilja till externt stöd i hemmet

Ur ett *organisationsperspektiv* kan på motsvarande sätt sägas att ”den röda tråden” saknas. Minnesenheten lämnar efter sig en fastställd diagnos, medan all övrig information arkiveras. Samtidigt har man på det särskilda boendet svårt att få tid till att sammanställa motsvarande information. Mellan hemtjänst och hemsjukvård förefaller man, åtminstone avseende medicinhanteringen, ha fått till stånd viss samordning även om den skulle kunna stärkas ytterligare. Samordningen kring patienten förefaller begränsad mellan de lokala vårdaktörerna. Primärvården kan få i uppdrag att följa upp en patient, utan möjlighet att ta reda på var patienten befinner sig och/eller i vilka övriga vårdsammanhang patienten ingår. Hög personalomsättning, tilltagande administrativa uppgifter och tidsbrist inverkar också på den ordinarie personalens arbetssituation. Geriatriken har sitt journalsystem, primärvården sitt och olika ekonomier skapar avgränsningar i systemet.

## EN ORGANISATION - EN TÄNKBAR LÖSNING

För att för ett ögonblick lämna Nynäshamn kan (mot bakgrund av förhållandena på flera håll i landet) mottagandet av multisjuka äldre beskrivas så här:

*Den högspecialiserade slutenvården misslyckas ofta med den äldre multisjukas mångfasetterade problembild. Inom primärvården får de skröpliga äldre stå tillbaka i hård konkurrens med andra grupper. Äldreomsorgen i modern tappning går mot en allt mer uppgifts- och regelstyrd verksamhet som rimmar illa med de äldres behov av kontinuitet och sammanhang. (Gurner & Thorslund 2003, s. 178)*

Frågan är då, som fokusgruppen i sina diskussioner också återkommer till, hur den äldres behov av kontinuitet och sammanhang bättre skulle kunna tillgodoses. Problemen accentueras när patienten inte samverkar:



*A: Problemet ligger ju på att HAN inte vill medverka. Så kommer han till primärvården för typ anemiutredning eller medicinsk bedömning. Om ingen är med honom då, vilket ju inte varit fallet, då har ju primärvården ingen aning om hela bakgrunden. Det är väldigt svårt att få grepp i och med att det sprids på så många olika enheter.*

*B: Hur skulle man kunna göra då?*

*A: Allt under samma hatt. Hade man det, slapp man HELA den här proceduren.*

*B: Hur kan vi lösa problemet med de möjligheter vi har?*

*A: Inom sjukvården är man enligt lag tvungen att hålla sig till remissförfarandet. Primärvården kan inte ringa till Nynäs Vård och säga: "Hör ni, nu är det kris. Kan ni ta den här patienten snabbt som ögat?". Det går inte och tvärtom. Nynäs Vård kan inte göra så mot primärvården heller, utan det är det här eländiga remissförfarandet. /.../Sådana här patienter får ju illa när dom inte vill och framför allt när vi är tre olika enheter. Hade det varit samma enhet, då har man ju en total kontroll ändå på läget på ett annat sätt.*

Med rådande organisationsstruktur uppges det finnas en risk för bristande underlag i den medicinska bedömningen. Det är svårt för vårdgivaren att skapa sig en helhetsbild av patienten. Inte heller finns det utrymme för att lokalt göra insatser i krisartade situationer, det vill säga utan föreliggande remissförfarande. Inom fokusgruppen återkommer man därmed till behovet av att se över den lokala organisationsstrukturen för sjukvården:

*A: Jag tycker personligen att allmän sjukvård ska ha en huvudman. /.../ Det är ju det man pratar om lite här i Sverige också. Man tar bort landstinget och sen sköts det här av kommunen och sen så är primärvårdsdoktorerna ansvariga för sina områden åt kommunen. /.../*

*B: Kan man säga, lite smyginfört är det ju då med att Nynäs Vård står för kommunernas läkarkontakter. Det underlättar, tror jag.*

Nationellt har man enligt fokusgruppen fört diskussioner om att avveckla landstinget. I den tidigare kommentaren presenteras ett förslag där allt läggs under en hatt. I det andra uttalandet kommenteras att Nynäs Vård redan står för kommunernas läkarkontakter.

Inom fokusgruppen återkommer man till effekterna av bristande samordning och tillhörande slöseri med resurser:

*A: Jag tycker hela Sverige är uppbyggt på det här sättet med olika enheter. Det är ungefär som att man inte vill se den totala kostnaden någonsin. Och alla dom här resorna som patienterna gör till SÖS ... För det räknas som akut sjukvård och här i Nynäshamn finns inte akut sjukvård, utan här är det mer eftervård och omhändertagande. Så åker han tio gånger med ambulans fram och tillbaka från primärvården eller från*

*hemmet och så kommer dom hit (till geriatriska vårdavdelningen: eget tillägg) med sjuktransport och så är det en sån här rundgång. Och så sägs det att, ja, då ska dom ner till primärvården igen för att utredas, om det är nån maghystoria. En sak i taget /.../. Det kostar ju hur mycket som helst och patienten är ju helt utsliten. /.../ I dom här lägena skulle man i stället kunna lägga in dom för den här utredningen och så samlar man absolut alla insatser en efter en, och så hem och så tillbaka. Hem eller hit. Det kan aldrig löna sig att man ska åka fram och tillbaka. Det tror jag inte ett ögonblick på. /.../ Sen är det ju så också att nu sen det här delades mellan primärvård och Nynäs Vård, SÖS har ju ingen koll. Det är ju det värsta av alltihopa. /.../ B: Det gör ju inte saken bättre att vi i Nynäshamn är fullständigt unika heller med den uppdelningen som vi faktiskt har. Den finns ju ingen annanstans.*

Den organisation som idag råder lokalt i Nynäshamn kompliceras med andra ord av att mottagandet av målgruppen är splittrad. Den spänner över organisationsgränserna och ansvarsområdena kan framstå otydliga. På nytt konstateras också konsekvenserna av en lokal organisation med begränsad extern förankring. Bristande extern/intern samordning kan uppstå i de fall den äldre fått akutvård på annan ort och ska återföras till ett lokalt vårdssammanhang.

För minnesutredningarnas vidkommande framför fokusgruppen på motsvarandes sätt vikten av att förutsättningar ges för helhetsperspektiv och uppföljning:

*A: Jag skulle vilja att det blir en enda... att både steg 1 och steg 2 görs av samma, att det också är uppföljning och anhörigstöd och fortsatt tillhörighet hela tiden. Har man fått en demensdiagnos, så ska man få hjälpen från den.*

*B: Att den fortsätter, precis.*

*C: Fortsättningen framför allt. Det tycker jag med.*

*D: Det har ju förekommit protester emot det här. Helt plötsligt ska man tillbaka till primärvården. Det är jätteförvirrat för patienten och för anhöriga och ingen får någon kontroll över vad som sker.*

Fokusgruppen förespråkar att steg 1- och steg 2-utredningen görs av samma aktör och att uppdraget, vid sidan av den samlade minnesutredningen, också omfattar uppföljning och anhörigstöd. I den fortsatta diskussionen presenteras olika tänkbara tillhörigheter för denna aktör:

*A: Om man tar den här kommunen, då behöver man ju en demensutredningsgrupp och då tycker jag att den ska ligga under kommunens hatt och det ska vara en specifik grupp som sysslar med det här. /.../*

*B: Vi får ändå tänka att det fortfarande är landsting och kommun. /.../ Så skulle*

*alltså Minnesenheten har ett utökat ansvarsområde, men också en bättre kanal till kommunen. /.../*

*C: En idé är ju faktiskt, om man tänker sig att Minnesenheten har ett förlängt ansvar vid ett uppföljningstillfälle, att man ser: ”Här finns det ett behov av kommunen”. Bjud in biståndsbedömare till nästa besök, om patienten går med på det. Har Minnesenheten den fortsatta kontakten, skulle man klara det.*

Enligt diskussionen skulle *demensutredningsgruppen* organisatoriskt tillhöra kommunen, alternativt att befintlig Minnesenhet etablerade *en bättre kanal till kommunen*. Man reflekterar också kring Minnesenhetens målgrupp:

*A: Som det är nu, träffar Minnesenheten dom så många gånger, sen är det färdigt. /.../ Men om man tänker sig att Minnesenheten behåller dom, att har man en gång kommit upp på mottagningen, så är man kvar här...*

*B: ...om man har en demens. Man måste dra gränsen nånstans. Då kan man i stället kanske säga (till de patienter som inte har en demenssjukdom: eget tillägg) ”Ny utredning om ett år”, att det är inplanerat. Då tittar man på patienten igen. /.../ Men då blir det separerat: Minnesenhet och så blir det då typ sjukvård, men vissa av dom här har ju också hemsjukvård. Då blir dom ju kvar på Nynäs Vård, men min scen är i alla fall att ha en huvudman, så man slipper det här ”duttandet” emellan olika enheter.*

*A: Men om man tänker sig det här, som vi pratat om (dom här två flödena, där den kognitiva funktionen hamnade i nåt eget och resten av kroppen stannade kvar hos primärvården), då skulle man kunna tänka sig att hamnade minnet här (på Minnesenheten: eget tillägg) och man konstaterade att ”jo, det var en demens”, då kommer resten också över.*

De patienter som fått en fastställd demensdiagnos skulle enligt förslaget fortsättningsvis tillhöra Minnesenheten, eventuellt även för ”resten av kroppen”. För personer med nedsatt kognitiv förmåga (men utan demensdiagnos) skulle Minnesenheten återkomma på årsbasis för ny utredning. Vad man inte är överens om är i vilken mån man skulle ha en övergripande huvudman där *demensutredningsgruppen* ingår eller om en eventuellt förestående förändring skulle utgöras av ett utökat ansvarsområde för Minnesenheten. Invändningen mot det senare alternativet aktualiserar på nytt svårigheterna att skapa sig en helhetsbild kring ”vem som är var och var den hör hemma och vart den ska ta vägen”:

*A: Då kommer vi till det problem som uppstår när det är olika huvudmän, det är att alla andra vårdinrättningar har ingen koll på vem som är var och var den hör hemma och vart den ska ta vägen.*

*B: Men då skulle ju mottagningen (läs: Minnesenheten) kunna listas som en vårdcentral, där man kan lista sina patienter. Läkarna som jobbar på mottagningen ska*

*kunna vara primärvårdsläkare, husläkare. /.../*

*A: En central listning, ett centralt system. Det är uppdelningen som gör att det blir på det här sättet.*

Den frågeställning som här formuleras är om Minnesenheten skulle kunna listas som en vårdcentral för att på så sätt möjliggöra en central listning. Fokusgruppen har också andra förslag.

#### EN DEMENSSJUKSKÖTERSKA – EN TÄNKBAR LOTS

För att ur ett vidare perspektiv stärka mottagandet av äldre personer med kognitiv funktionsnedsättning, föreslår fokusgruppen en tillsättning av en demenssjuksköterska. Exempelvis i kontakten med makepar (där den ena parten har ett stort omsorgsbehov), skulle en sådan kontakt fylla en viktig funktion:

*A: Dom här ärendena där det är makepar (där den ena parten sköter så mycket) att man har den här kommunikationen på nåt sätt och försöker sträva åt samma håll och försöker få den närstående att förstå att man kanske måste ta emot lite hjälp för att orka, att det är den som måste sätta ner fötterna och bromsa och säga ”Nu vill jag inte längre”.*

*B: Och där tror jag att en demenssköterska kan vara bra.*

Enligt fokusgruppen skulle en demenssjuksköterska också kunna svara för rådgivning:

*A: Många gånger är dagvården som avlastning för anhöriga. Sen tycker ju många det är just med demenser: ”De är ju så oroliga på natten, så ofta känner dom sig inte hjälpta av att man blir hjälpta på dan, utan det är på natten det är jobbigt. /.../*

*B: Men det finns nån slags växelvård också?*

*A: Fast det är ju inte heller så bra när det gäller för dementa. /.../*

*C: Om man hade en demenssköterska som fanns stadigt och som följde en, så kan man ju resonera om det här med nattsömn. Man kan ju sätta in lite mer mediciner då så att man löser just det. Så går det ett tag till hemma kanske.*

Fokusgruppen har i sina reflektioner återkommit till ett föreliggande behov av att den enskilde har tillgång till en samlad och uppföljande expertis också efter utredningens slut. Många personer med demenssjukdom får symtom som oro och sömnsvårigheter och ibland kan toalettbesök och rutiner för hygien komma att kringgärdas av nya betingelser. Också reaktionen vid exempelvis vanliga infektioner kan i samband med demenssjukdomen komma att förändras. Då är det viktigt att få tillgång till snabb, rätt och kunnig hjälp.<sup>21</sup> Denna rådgivande funktion kan också vara av stor betydelse redan under utredningens gång.

<sup>21</sup> Mail, (2005-11-14) samt muntliga uppgifter (2006-03-06), kurator, Minnesenheten.

En eventuell tillsättning av en förestående demenssjuksköterska aktualiserar också frågan om tillhörighet:

*A: Vem skulle en demenssjuksköterska vara anställd av då?*

*B: Jag tänker Minnesenheten. I och med att det har blivit uppdelat nu med hemsjukvården här, så faller det sig mer naturligt. Däremot på dom primärvårdsenheter som har hemsjukvården kvar, då tror jag det kan vara lämpligt att ha den på primärvården. I Stockholm nu så finns det ingen röd tråd i det här, utan man testat och det blir olika på olika ställen. /.../ Det finns ju så många olika varianter på vad som fungerar, men HÄR är det Minnesenheten, tycker jag.*

*C: Men det hade inte du tänkt dig?*

*D: Ja, jag hade tänkt att på primärvården där träffar man alla.*

*B: Men ska man vara demenssköterska, då ska man ju bara ha dom patienterna egentligen, om man ska ha möjlighet att göra ett bra jobb och då har ju det ingenting med det andra att göra.*

Både Minnesenheten och primärvården omtalas som tänkbara alternativ vad gäller den organisatoriska tillhörigheten hos en eventuell demenssjuksköterska. Det alternativ som förespråkar Minnesenheten stöds med hänvisning till att man därigenom skulle få en naturlig avgränsning för den grupp som drabbats, medan man i ett förespråkande av primärvården som hemvist hänvisar till att sköterskan därmed skulle kunna träffa alla. Möjligt är att den kontakt med Minnesenheten som ändå byggs upp under utredningens gång skulle tala för en sådan tillhörighet.

## Resultat: närstående

### Minnesutredningens förlopp ur de närståendes perspektiv

#### KAPITELINTRODUKTION

Rapportens andra resultatdel bygger på reflektioner som formulerats i telefonintervjuer med närstående till personer i projektets målgrupp.

Kapitlet *Minnesutredningens förlopp ur de närståendes perspektiv* innehåller avsnitten *Att få en minnesutredning till stånd* som i första hand belyser tiden innan utredningen och *Att driva utredningsprocessen framåt* som exemplifierar erfarenheter under utredningens förlopp.

#### ATT FÅ EN MINNESUTREDNING TILL STÅND

Av intervjumaterialet framgår att ambitionen att initiera en minnesutredning kunnat vara förenad med svårigheter. En närstående berättar:

*- Själva utredningen var inte problemet. Problemet var att få göra utredningen. Han var sjuk och var riktigt dålig mellan varven. När vi insåg att han var dement, då pratade vi med kommunen. Då sa dom att han måste till en doktor och doktorn sa: ”Ni får vända er till kommunen”. Sen sa doktorn: ”Dom får ta in honom på Nynäs Vård”, men där sa dom: ”Vi kan inte ta emot honom”. Sen efter många turer gjordes utredningen på Nynäs Vård och dom beställde röntgen.*

Den äldre hade varit sjuk under en längre tid. När det stod klart att *han var dement*, tog närstående först kontakt med kommunen, som hänvisat vidare till en doktor, som enligt den närståendes berättelse hänvisat tillbaka till kommunen – och till Nynäs Vård. *Sen efter många turer gjordes utredningen på Nynäs Vård och dom beställde röntgen.* Med utgångspunkt från den närståendes uttalande, förefaller det finnas behov av att se över rutinerna för hur man informerar den äldre och närstående om processens fortsatta förlopp.

En annan närstående berättar:

*- Ja, om man säger så här, om den äldre inte har en anhörig, vad händer då? Det är det som bekymrar mig! Det tog lång tid innan det blev en utredning. Tidigare var mamma så aktiv. Sen började det bli sämre med minnet. Jag kontaktade Nynäshamns sjukhus. Vad som jag uppfattade som utredning - det visade sig att den utredningen inte fullföljts, men hon (läkaren: eget tillägg) satte in bromsmedicin och hon följde inte upp!*

Också här framgår att *det tog lång tid innan det blev en utredning*. När minnet försämra-

des hos den äldre, kontaktade närstående Nynäshamns sjukhus. Inom sjukhuskomplexet ryms fler olika verksamheter (Stockholms läns landsting. *Nynäshamns sjukhus*). Här avses sannolikt Nynäshamns vårdcentral alternativt någon av de geriatriska enheterna inom Nynäs Vård AB. Av citatet framgår att brosmsmedicin sattes in, trots att påbörjad utredning inte fullföljts. Att påbörjad utredning inte fullföljts väcker frågor, inte minst avseende vilken grund man haft för insättandet av det aktuella läkemedlet.

I citatet ovan ingår också reflektioner kring den närståendes roll: *Om den äldre inte har en anhörig, vad händer då? Det är det som bekymrar mig!* Den närståendes roll tillmäts stor betydelse för den äldre och det är möjligt att rollen som koordinator och pådrivande kraft här avses.

#### ATT DRIVA UTREDNINGSPROCESSEN FRAMÅT

En minnesutredning innehåller inte bara ett steg 1 och ett steg 2. Varje steg innehåller dessutom flera moment, vars resultat ska sammanställas och beaktas. Det har förekommit att inkomna svar kunnat bli liggande:

*- Utredningen började hos husläkaren. Det var jobbigt för mamma, men det är som det är, men det gick snabbt. Det hängde ihop... nej för resten, det var ju det där med semester. Vi blev lite borttappade och vi fick ligga på... även när det gällde svaret. Svaret fanns ju där nere i datorn, men doktorn hade visst varit borta. Det var ju en enkel sak att ta fram det sen... Sen kom hon till Minnesenheten. Personalen var jättesaklig och bra. Läkaren var också saklig. Han har skrivit ut brosmsmedicin och annan medicin.*

I citatet skildras den väntan som svaret från utredningen varit förenat med. *Vi blev lite borttappade och vi fick ligga på... även när det gällde svaret.* Närstående (och möjligen den äldre) hade intagit en pådrivande roll i utredningsprocessen. Vad som här tillkommit är att rutinerna under steg 1-utredningen brustit vad gäller uppföljningen av inkomna svar. Steg 2-utredningen beskrivs av den närstående i positiva ordalag.

## **Kontakt med Minnesenheten efter avslutad minnesutredning**

### KAPITELINTRODUKTION

Kapitlet *Kontakt med Minnesenheten efter avslutad minnesutredning* beskriver de närståendes reflektioner kring tiden efter utredningen. Kapitlet innehåller avsnitten *Rådgivning efter avslutad minnesutredning* och *Medicinsk uppföljning av fastställda diagnoser*.

### RÅDGIVNING EFTER AVSLUTAD MINNESUTREDNING

Återkommande i materialet förekommer uttalanden om vikten av att ha möjlighet att kontakta någon för stöd och rådgivning:

*- Jag ringde till Minnesenheten, men då hörde ju han inte dit längre och en husläkare vet ju ingenting... Jag var så förtvivlad, så jag ringde dom. Då hamnade jag i alla fall hos en logoped. "Man ska inte vara förälder till sin förälder" sa hon då och det har hjälpt mig så mycket. Dom visste vad dom pratade om och jag har inte träffat så många andra som kunnat förstå det här. Det skulle vara dagvården då, men hemtjänsten – dom har ju inte den utbildningen. Dom vet ju inte så mycket om sjukdomen och man är ju olika som dement också. Jag var verkligen tvungen att prata med nån och logopeden var ju mycket bättre än husläkaren. "Ja, men han är ju lite krasslig och han är ju gammal", sa husläkaren. Alla har försökt släta över. Dom har väl tyckt att man inte ska tänka det värsta. Det är bara på Minnesenheten dom förstått vad man pratat om.*

Den närstående berättar hur hon i sin förtvivlan kontaktat Minnesenheten och hon berättar hur avgörande samtalet med logopeden varit. Hon uppmärksammar hur viktigt det varit att få prata med en person insatt i den problematik hon möter i rollen som närstående. I uttalandet förekommer kontrasteringar mellan personal som förstår och personal som inte förstår. Den senare kategorin förefaller ha dominerat. Personalens beredskap att lyssna och förstå, sätter hon i samband med personalens utbildning inom området.

Det samlade materialet innehåller också andra erfarenheter vad gäller tillgången till rådgivning efter avslutad minnesutredning. Enligt ett uttalande har personalen på Minnesenheten redan under utredningstiden delgivit de närstående värdefull information och dessutom uppmanat dem att höra av sig, om de undrade över något:

*- Dom har sagt att om det är nåt, är det bara att ringa: direkt till läkaren eller till sköterskan... Det kändes skönt att få veta vad det var för någonting. Det hade egentligen bara gått utför hela sista året och en förklaring var ju ganska bra. Samtidigt fick jag lära mig om demenssjukdomar. Medan dom gjorde nån undersökning på mamma, tog dom oss avsides och berättade om det här med demens. Det är nog det som hjälpt mig mest i allt det här. /.../ Dom har lämnat telefonnummer till Minnesenheten. "Det är bara att lämna ett meddelande, så ringer vi upp". Det känns som att man kan ringa dit när som helst om man har nån fråga när det gäller mamma. För – husläkarsystemet är ju jättedåligt. Bara att få tag på en husläkare...det är som det är.*

De närstående hade informerats om möjligheten att när som helst (även efter utredningen) kontakta Minnesenheten om de skulle behöva fråga om något. Av uttalandet framgår också hur värdefullt det varit att få en introduktion om demens: *Det är nog det som hjälpt mig mest i allt det här*, berättar den närstående. Vid sidan av att utredningen resulterat i att en diagnos kunnat fastställas, bidrog den ur familjens perspektiv också till att man i praktiken fått tillgång till expertis inom området för information och rådgivning, vilket skiljer sig från beskrivningen i avsnittets inledande citat.



Andra hänvisar till hur erfarenheter av mötet med andra personer i familjen med motsvarande diagnos kunnat inverka på vilken tolkning man gjort av den äldres diagnos och av den situation som uppkommit:

*- Vi visste det redan på nåt sätt. En släkting (egen justering) var likadan.*

De olika citaten belyser vikten av att i egenskap av närstående ha någon form av referensram till demenssjukdomen och dess konsekvenser. Närstående som inte haft motsvarande referensramar har varit hänvisade till egna tolkningar. Utifrån en specifik diagnos som fastställdes i samband med utredningen, kommenterar den närstående:

*- Vad det innebär, det vet jag inte. Jag skulle tro att det är någonstans mellan vanlig demens och Alzheimer, men idag vet jag inte var hon ligger någonstans.*

Den närstående känner inte till vad diagnosen innebär. Terminologin *vanlig demens* är övergripande och citatet ger uttryck för ovisshet kring den äldres sjukdomsförlopp.

#### MEDICINSK UPPFÖLJNING AV FASTSTÄLLD DIAGNOS

I tidigare avsnitt presenteras uttalanden om hur små, korta stunder med kunnig personal kunnat vara vägledande och helt avgörande för hur man klarat av att hantera demenssjukdomen och dess konsekvenser. Ändå har det bara varit en enstaka telefonkontakt respektive möjligheten till en sådan kontakt som omtalats. Vad ett flertal närstående efterlyst har inte bara varit någon att kunna vända sig till för frågor och stöd, utan också rutiner för en medicinsk uppföljning av den äldre. På frågan om man haft någon kontakt med Minnesenheten efter utredningen, svarar en informant så här:

*- Då kan jag säga: vi har inte hört någonting. Ingen uppföljning. Nu var det två år sen vi var där. Slutsamtalet, sedan inget. Ingenting! /.../ Mamma har inte haft en läkarkontakt på flera år för minnet – och busläkarkontakterna – det har ju varit olika läkare varje gång! /.../ Vad jag skulle önska skulle för det första vara att ha EN läkare, som man kan ha kontakt med. Mamma kommer inte ihåg, men jag gör det och det är jag som får dra allting om och om igen. För det andra skulle jag ha velat att läkaren på Minnesenheten (egen justering från personnamn) följt upp mamma: hur det utvecklats... Jag är besviken..., men då är det JAG som ska ligga på: "Hur går det för mamma?" DOM borde hålla kontakten i och med att en minnesutredning är gjord. Sen vet jag inte om det finns en kontakt mellan läkaren på Minnesenheten (egen justering från personnamn) och hemsjukvården. Det tror jag. Att det är olika busläkare är ju så jobbigt. Sen är det ju det här med samkörning. Allt står ju inte där, eller kanske i en annan fil. Jag vet inte. Jag får i alla fall berätta allting om och om igen.*

För det första förespråkar den närstående att den äldres läkarkontakter begränsas till en läkare. För det andra skulle hon önska att Minnesenheten svarar för någon form av uppföljning. Av citatet framgår att det förefaller finnas en mättnad vad gäller att *dra allting om och om igen*, att *ligga på* och att *berätta allting om och om igen*. Den närstående menar att DOM (på Minnesenheten: eget tillägg) *borde hålla kontakten i och med att en minnesutredning är gjord*. Kombinationen av att kontakten med Minnesenheten bryts och att det finns brister i *samkörningen* väcker frustration hos den närstående, men också frågor: Finns det en kontakt mellan läkaren på Minnesenheten och hemsjukvården?, hur överförs information mellan husläkarna? etcetera.

Flera informanter har reflekterat – och reagerat – på att kontakten med Minnesenheten avslutades efter utredningen. Några ytterligare exempel är:

- *Vid utredningen fick jag nåt papper med frågor om hur jag uppfattade honom (den äldre: eget tillägg). Sen har det inte varit nåt mer: hur det går eller nånting.*
- *Det tog tvärt slut /.../. Läkaren (egen justering från personnamn) var dålig på att återrapportera, dålig feed-back, under all kritik faktiskt. /.../ Det borde ha varit mer uppföljande samtal.*

Sammanfattningsvis kan konstateras att de närstående på olika sätt uppmärksammat vikten av att Minnesenheten efter avslutad utredning erbjuder stöd, rådgivning och information, liksom medicinsk uppföljning av fastställd diagnos.

## **Att få den äldres tillvaro att fungera**

### KAPITELINTRODUKTION

Kapitlet *Att få den äldres tillvaro att fungera* innehåller följande avsnitt: *Maten, Larmet, Sådant som hemtjänsten inte gör, Något att göra och Medicineringen*.

### MATEN

I materialet har de dagliga konsekvenserna av de äldres sjukdomsbild omtalats på olika sätt, exempelvis i samband med matsituationen:

- *Hemtjänst fungerar inte. Det går inte när man är dement. Man måste kunna tala för sig. Han säger att han inte behöver någon hjälp. Ibland går en hel helg. Om man kommer på söndagen: ”Jag har ätit”, säger han då. Fast jag såg ju att han inte ätit. Det hade ju inte dom (hemtjänsten: eget tillägg) heller någon koll på, eftersom det var olika människor.*

Av citatet framgår att kommunikationen mellan den äldre och anlitad hemtjänst inte

fungerat. Till detta förefaller det finnas tre skäl. För det första har den äldre under rådande omständigheter svårigheter att föra en konstruktiv dialog. För det andra representerar olika människor hemtjänsten i hans hem, vilket ytterligare kan förväntas försvåra kommunikationen. För det tredje förefaller det inte finnas någon avstämning personalen emellan avseende om den äldre ätit.

Ytterligare en närstående har uppmärksammat motsvarande problematik med maten. I en strävan efter att lösa situationen, har hon uppmärksammat på vilket sätt man lämpligast erbjuder den äldre något att äta:

*- Allt beror på hur man ställer frågan! När hemtjänsten frågar om han vill ha mat, frågar dom: "Är du hungrig?". "Nej", säger han då, men om man frågar: "Vill du ha en smörgås?"... "Ja", säger han då. Man måste prata mer positivt och riktigt. Det är sånt som jag sett och lärt mig själv.*

Enligt den närstående kan det vara av avsevärd skillnad om man i frågeställningen fokuserar positivt på vad man har att erbjuda, i stället för på den äldres eventuella hungerkänsla.

Bland de reflektioner i materialet som handlat om hemtjänstens matrelaterade insatser, ingår också en tredje aspekt. Bland de närstående har det förekommit spekulationer kring ett eventuellt samband mellan å ena sidan den äldres generella motvilja till extern hjälp och å andra sidan det faktum att matsituationen inte fungerar:

*- Det var väl jättebra med hemtjänsten från början, men det var ju det att hon var ju inte förtjust i att andra skulle... Det blev ju så att hon lurades... Till hemtjänsten sa hon att närstående (egen justering) hade handlat och till närstående (egen justering) sa hon att hemtjänsten handlat. Och matportionerna... ibland åt hon inte upp och för en gammal människa... hon blev ju undernär! Det var väl också därför hon föll.*

Matrelaterade problem har ovan diskuterats utifrån olika infallsvinklar. Samtidigt har de närståendes uttalanden illustrerat hur de äldres sjukdomsbild kan inverka på förutsättningarna för att få tillvaron att fungera.

#### LARMET

I intervjumaterialet finns också exempel på andra skillnader mellan å ena sidan behoven hos personer med demenssjukdom och å andra sidan möjligheterna att tillgodose dessa behov. Som en insats för en person med orienteringssvårigheter uppges att biståndsbedömaren föreslagit följande:

- *Biståndsbedömaren föreslog ”larm”, men då måste man sakna honom och det gör man inte klockan 5 på morgonen.*

Den närstående kunde här inte se att larm skulle kunna lösa problemet. Den äldre hade inte bara en benägenhet att lämna hemmet, för att sedan ha svårt att hitta sin destination. Det kunde dessutom ske vid vilken tidpunkt på dygnet som helst.

Andra tveksamheter till att skaffa larm har satts i samband med de äldres föreställningar om begränsade ekonomiska förutsättningar. En närstående berättar hur den äldre svarat vid ett erbjudande om larm:

- *”Larm? Jag har inte råd”, säger hon.*

Den närstående berättar vidare hur det genom nya uppgifter så småningom klarlagts att det i praktiken inte skulle vara fråga om några ytterligare utgifter för den äldre. Denna vanda hade kunnat besparas den äldre och närstående, om de redan i ett tidigare stadium fått tillgång till motsvarande information:

- *Kunde de inte bara ha sagt: ”Din mamma har så låg pension, så hon kommer få larmet gratis”?*

Det förefaller oklart vilka rutiner som gäller för att informera de äldre om vilka inkomstrelaterade utgifter olika insatser skulle vara förenade med.

#### SÅDANT SOM HEMTJÄNSTEN INTE GÖR

Personalen inom hemtjänsten har att följa vissa riktlinjer gällande vilka insatser de kan utföra. Därmed uppstår frågor kring vem man ska vända sig till för att få hjälp med sådana insatser som hemtjänsten inte utför:

- *Ett problem är att ett lysrör i taket är trasigt och JAG kan ju inte klättra upp. När jag bitt hemtjänsten, svarar dom: ”Nej, vi får inte klättra!”. Samtidigt är det ju brandfarligt som det är nu. ”Nej, JAG vet inte”, står dom och säger.*

Äldre människors behov av att få praktiska sysslor utförda har uppmärksamats och hörtsammats på många håll i landet i form av inrättande av så kallade fixartjänster. I Nynäshamn finns en fixartjänst som riktar sig till personer som är 75 år eller äldre<sup>22</sup>. I det aktuella fallet har den äldre personen inte passerat gällande åldersgräns.

<sup>22</sup> Mail, utredningssekreterare, Nynäshamns kommun (2006-03-31).

## NÅGOT ATT GÖRA

Dagvårdens insatser har tidigare i materialet omtalats som mycket uppskattad. Uttryck för denna uppskattning återkommer också i intervjuerna med närstående, exempelvis på följande sätt:

*- Dagvården, det är ju den som hållit uppe hans liv och personalen är ju helt underbar. Det är ju dessutom samma människor hela tiden.*

Den närstående uppger att dagvården utgör ett centralt inslag i den äldres tillvaro. Dagvårdens personal är inte bara uppskattad för sina insatser, utan även för det faktum att personalgruppen är stabil.

Också transporttjänsterna till och från dagvården har, vid sidan av en allmän uppskattning, uppmärksammats i intervjumaterialet:

*- Dagvården fungerar bra genom att nån hämtar vid dörren och ser till att hon kommer hem. Dom dagar hon kommer ihåg att hon varit där, då tycker hon den är bra.*

Här påtalas att dagvården fyller en viktig funktion och att de praktiska arrangemangen med erbjudanden om skjuts fungerar väl.

## MEDICINERINGEN

Redan i inledningen av detta avsnitt ska klargöras att *Nynäs Vård* i flera av citaten används synonymt med *hemsjukvård*.

När de äldres medicinering omtalats av de närstående (även i betydelsen bromsmedicin), har reflektionerna inte sällan handlat om bristande uppföljning:

*- Jag tänker inte ta det att ringa till läkaren på Minnesenheten (egen justering från personnamn), men han har inte följt upp det här med medicinerna. Inte den första läkaren som gav medicin heller. Mamma håller på och stoppar i sig en massa piller. Olika läkare ger läkemedel efter läkemedel. Det en skriver ut, det vågar inte den andra ta bort.*

Som närstående förefaller man också ha haft förväntningar på att nya utskrivningar av läkemedel skulle vara förenade med nya läkarbesök:

*- Jag ringde Nynäs Vård för att fråga: ”Ska han ha dom här tablettorna hela tiden? Ska det inte kollas upp?”, men det är svårt att få tag på nån ansvarig. När medicinen tar slut, då hämtar Nynäs Vård ut, - UTAN att han går till läkare. Det där förstår jag*

*inte riktigt. Man kan ju tycka efter ett år eller nånting, att man borde kolla upp.*

Vid sidan av bristande uppföljning av läkemedelsanvändning och uteblivna uppföljande läkarbesök, uppmärksammar de närstående också en tredje aspekt av brister i samband med medicineringen. Denna tredje aspekt handlar om vägen från dosett till mun:

*- Nynäs Vård ringde igår och berättade att mamma inte klarade av medicineringen. Det har jag vetat länge. Mamma är ibland väldigt påstridig att hon tagit sin medicin, men medicinen ligger ju kvar där. Det har jag sagt till dom. Ska man behöva bli arg för att det ska hända någonting? En person (justering från personnamn) från Nynäs Vård ser nu till att hon får sina tabletter. ”Nu ringer vi inte längre”, säger hon. Förut var det så att dom satt med luren i hand: ”Nu tar du din medicin”. ”Ja”, säger mamma och lägger på och tar ingen medicin.*

Möjligen finns här flera läsare som drar paralleller till avsnittet om att få tillvaron att fungera avseende matsituationen. Den äldre säger sig ha gjort någonting som i själva verket inte sker.

## **Att få samverka att fungera mellan och inom organisationer**

### KAPITELINTRODUKTION

Kapitlet *Att få samverka att fungera mellan och inom organisationer* belyser de närståendes reflektioner kring hur vård- och omsorgsaktörer arbetar inbördes och internt, i första hand avseende medicinering, omvårdnad, placering och rapportering. I deras uttalanden förekommer inga hänvisningar till hur det var före respektive efter fastställd diagnos. Här uppmärksammas hur de närstående ser på samverka/samverkanspotentialen hos berörda organisationer.

Kapitlet innehåller avsnitten *Samordnad medicinering*, *Samordnad omsorg för äldre som bor hemma*, *Hemtjänst eller plats på boende* och *Information till närstående - om något händer*.

### SAMORDNAD MEDICINERING

Ett flertal närstående har reflekterat kring bristande samordning i det stöd som ges till de äldre som bor hemma. I det tidigare avsnittet *Medicinering* uppmärksammades ämnet ur den äldres perspektiv och med fokus på den äldres läkemedelshantering. I avsnittet *Samordnad medicinering* byts perspektivet till att i stället belysa den inbördes kontakt som råder mellan olika personalgrupper. Bland de närstående förekommer önskemål om en bättre samordning mellan hemtjänst och hemsjukvård:

*- Jag har fullt förtroende för hemtjänsten /.../, men hemtjänst och hemsjukvård har*

*inte nått fram till varandra, tycker jag. /.../ Hemtjänsten borde kunna få större ansvar, men det har inte funkat. Jag har frågat hemtjänsten: "Hur fungerar det när ni tar kontakt med Nynäs Vård?" /.../ Det är ju det att hemsjukvården lyssnar inte på hemtjänsten. Som anhörig är det inte heller lätt. Man måste argumentera så att man blir röd. Så ska det inte behöva vara!*

Den närstående ger uttryck för upplevelsen av att hemsjukvård och hemtjänst inte nått fram till varandra. I beskrivningen hänvisas till svårigheter att både i egenskap av hemtjänstpersonal och närstående göra sig hörd gentemot hemsjukvården. Fler närstående har uppmärksammat den bristande kommunikationen mellan hemsjukvård och hemtjänst. Det har exempelvis kommit till uttryck så här:

*- Jag hälsade på honom i onsdags. Då träffade jag Nynäs Vård och hemtjänsten. Då frågade jag dom: "Varför samarbetar ni inte?"*

Vid en jämförelse med diskussionerna i fokusgruppen framgår att intentionerna till samverkan mellan hemsjukvård och hemtjänst finns. Enligt ett uttalande i avsnittet *Exempel på viss samordning av vård- och omsorgskontakter* framgår att det finns en överenskommelse om att man kan delegera till hemtjänsten, som ändå ska dit och hjälpa till med morgonbestyren. Med utgångspunkt från de närståendes reflektioner tycks det trots allt vara svårt att omsätta denna överenskommelse i praktiken. Det förefaller finnas otydligheter i tolkningen av gällande direktiv.

#### SAMORDNAD OMSORG FÖR ÄLDRE SOM BOR HEMMA

Det förekommer att närstående och hemtjänst etablerar rutiner för att på daglig basis hålla varandra underrättade om utförda uppgifter och särskilda händelser. En närstående berättar så här:

*- Vi har en kontaktbok. Jag skriver och hemtjänsten skriver där dag för dag. Så stod det där att mamma skulle gå till grannen vid en viss tid...men vilken granne?*

Kontaktboken kan sägas ersätta den löpande kommunikation som i andra fall (där den äldre inte har minnessvårigheter) etableras i direktkontakt mellan omsorgstagare och hemtjänst. Initiativet att använda en kontaktbok underlättar i många avseenden, men i de fall noteringarna är bristfälliga förekommer missförstånd: *Vilken granne var det som bjudit in den äldre?*

Redan tidigare har uppmärksammat att hemtjänstens insatser i stor utsträckning kan påverkas av den äldres beredskap att tala för sig. Så här formulerades det då:

- *Hemtjänst fungerar inte. Det går inte när man är dement. Man måste kunna tala för sig. Han säger att han inte behöver någon hjälp.*

Under sådana omständigheter ställs höga krav på omsorgen och många förvecklingar kan ligga bakom klagomål som förekommer bland de närstående. I materialet förekommer också uttalanden om att man från dagvårdens sida kunnat reagera på hur insatserna från hemtjänsten skötts:

- *Då jag kom tillbaka (efter en vistelse på annan ort: eget tillägg) berättade dagvården att hemtjänsten inte skött sig. /.../ Det var väldigt dåligt. Dagvården hade ringt och påtalat det här, men det hade inte blivit bättre. Biståndshandläggaren (egen justering från personnamn) sa: ”Du ska inte ringa till mig. Du ska ringa hemtjänsten”. Så ringer man dit. Då blir dom griniga. /.../ Men nu har det tydligen ”peppar, peppar” blivit bättre. En närstående (egen justering) har skrivit brev till hemtjänsten, att det skötts dåligt. Just nu har de skärpt till sig. Vid ett tidigare tillfälle bad jag att få tala med socialchefen, men det fick jag inte. Man blir upprörd och då blir man arg och då tycker jag synd om dom, men vem ska man vända sig till?*

*Vem ska man vända sig till?*, frågar den närstående. För den närstående förefaller biståndshandläggaren företräda hemtjänsten, men så är inte fallet i en beställar- och utförarorganisation. Biståndshandläggen beställer visserligen, men har ingen direktinverkan på hur beställningen utförs. Av citatet framgår att den närstående i samtalet med biståndshandläggaren hänvisats till hemtjänsten, men *då blir dom griniga* och att få prata med socialchefen var inte möjligt. Samma informant kommenterar något senare också:

- *Nynäs Vård, biståndshandläggaren och hemtjänsten ska ha ett samarbete, men det finns inte idag.*

Uppdragen för biståndshandläggare respektive hemtjänst förefaller inte ha klarlagts. Den närstående uppger hur hon i samtalet med biståndshandläggaren hänvisats tillbaka till hemtjänsten. Ur den närståendes perspektiv kvarstår frågan: Varför samarbetar inte biståndshandläggaren och hemtjänsten?

#### HEMTJÄNST ELLER PLATS PÅ BOENDE

Framträdande reflektioner och uttalanden bland de närstående berör uppbrottet från det ordinära boendet. Några har reflekterat över ett eventuellt förestående uppbrott, medan andra berättat om ett uppbrott som redan ägt rum. Till den första kategorin hör en närstående som refererar till en diskussion med läkaren på Minnesenheten:

- *När jag sen kom i kontakt med doktorn på Minnesenheten (egen justering från per-*



*sonnamn), då beslutades att mamma skulle flytta, men mamma ville inte. Mamma backade under samtalet. /.../ Hade mamma sagt att hon ville, hade det ju blivit av. Då ville jag inte strida.*

Av citatet framgår att deltagande parter i samtalet utgjorts av den äldre, den närstående och läkaren på Minnesenheten. Även om det *beslutades att mamma skulle flytta*, är det oklart om också en biståndshandläggare funnits på plats. Citatet illustrerar ett förlopp kantat av å ena sidan den äldres bromsande inställning och å andra sidan den närståendes beredskap att vidta åtgärder. Den här gången valde den närstående att *inte strida*. Senare i intervjun uppger hon dock att det finns gränser:

*- Dom vill att dom gamla ska bo hemma, för att det är billigare för kommunen. Dom vill att dom gamla ska vara hemma tills dom dör, men om mamma börjar gå ut och irrar runt, då är det dags... Fast det kommer jag att få kämpa mig till. Det är jag övertygad om.*

Den närstående klargör att det finns en gräns för när det är dags för ett uppbrott, nämligen: *om mamma börjar gå ut och irrar runt, då är det dags*. Möjligt är att den närstående redan tidigare flyttat fram sina gränser för vad som är möjligt i ett vad Peter Westlund kallat för ”horisontiskt tänkande”, det vill säga alltmedan man går mot horisonten, flyttas horisontlinjen fram lite till, och lite till, och lite till (Westlund 2004).

I praktiken är det många faktorer som inverkar på det presumtiva uppbrottet från det ordinära boendet, inte minst andra aktörers bedömningar, liksom aktuella regelverk. En annan närstående person reflekterar så här:

*- Hemtjänsten tycker det är önskvärt att söka annat boende för honom, men det har påtalats att han är för ung! Vad har det med det att göra? Jag trodde det var hälsan! Fast på särskilt boende, då får han ju inte stimulans och får komma till dagvården. Då brakar väl allt och han bara blir sittandes. Är det en biståndshandläggare eller läkare... Jag vet inte vem jag ska vända mig till!*

Citatet avspeglar den närståendes ambivalens. Hon menar att en plats på ett särskilt boende skulle vara befogad, samtidigt som hon reserverar sig. Den äldres hälsa sviktar, men om han skulle flytta (och därmed förlora sin plats på dagvården) *då brakar väl allt*. Med några korta ordalag fångar den närstående ovan en diskussion om två synsätt, där det ena kan beskrivas som en prioritering av att skapa meningsfullhet, medan det andra kan beskrivas som en prioritering av att tillgodose grundläggande behov (jmr Westlund & Sjöberg 2005). Den äldre har en sviktande hälsa och vid tidpunkten förefaller det för honom finnas två val: antingen bo kvar hemma med dagvård som ett hälsobefrämjande

inslag eller ansöka om en plats på ett särskilt boende med risk för att *bli sittandes*<sup>23</sup>. Den närstående frågar sig om det är en biståndshandläggare eller läkare hon ska vända sig till.

För en annan familj har perioden av överväganden och beslutsvånda passerat. Vid tidpunkten för intervjun hade den äldre fått en plats på ett särskilt boende, men den närstående berättar hur hon vid en tidigare tidpunkt informerats av biståndsbedömaren om att det inte skulle vara någon idé att ansöka:

*- ”Du kan få en ansökan, men det är ingen idé du fyller i för han kommer inte få någon plats. Han är för pigg”, sa hon. Så vi försökte ett tag till. Senare tänkte jag: har man inte sökt någon plats, då lär man ju inte få nåt.*

I samband med denna ansökan uppger den närstående att hon pratat med den äldre om vilka möjligheter en flytt skulle föra med sig:

*- Jag pratade med honom. Till slut gick han med på att flytta. ”Bara jag får gå ut på eftermiddagen”, sa han då. ”Om jag slipper städa och allting, då får jag ju mera tid. Då kan vi gå ut och gå”, svarade jag honom då.*

Den äldre kunde acceptera en flytt, om han fick möjlighet att *gå ut på eftermiddagen*.

Flera närstående i intervjumaterialet har berättat om vilka konsekvenser de äldres flytt till ett särskilt boende fört med sig. En närstående kommenterar exempelvis att nu fungerar det mycket bättre med maten:

*- Nu bor han på särskilt boende. Där mår han bra och han har gått upp i vikt.*

Av uttalandet framgår att den äldre mår bra och han har gått upp i vikt. Kanske ska man tolka uttalandet så bokstavligt som det är presenterat, det vill säga just därför att han trivs nu, har han kunnat äta och (som en konsekvens) gått upp i vikt.

De personer som i sin demenssjukdom har svårt att lokalisera sig utsätter sig själva för fara och skapar oro bland närstående, inte minst vintertid. Man förefaller ha haft svårigheter att komma tillrätta med denna problematik, också på det särskilda boendet. En närstående berättar hur hon en dag mött den äldre:

<sup>23</sup> I tidigare resultatdel diskuterar även fokusgruppen detta rådande regelverk som innebär att man inte kan uppehålla två platser samtidigt, det vill säga både på dagvård och på särskilt boende.

*- Han var på väg ”hem”. Han skulle hämta något, men jag lyckades stoppa honom. En personal sa: ”Vi brukar skriva telefonnummer på handen, för vi kan inte stänga in honom!”. Då är vi tillbaka... Ska jag aldrig få koppla av?*

Ett telefonnummer på handen utgjorde för den närstående ingen lösning på situationen. Samtidigt har den närstående en förhoppning om att den äldres benägenhet att ge sig av successivt kommer att avta. Hon formulerar förväntade effekter av det sällskap han fått tillgång till på följande sätt:

*- Att ha folk omkring sig... jag tror han nöjer sig med det.*

*Att ha folk omkring sig* förefaller kunna inbegripa såväl andra äldre, som personal. Begränsad bemanning på avdelningarna har dock omtalats som ett bekymmer:

*- Förut var dom fyra på 15 personer. Dom är tre nu! Dom som bestämmer, dom skulle lämna sin stol och se hur det är att jobba. /.../ Personalen hinner ju inte och dom är ju bara människor!*

Den närstående konstaterar att tre personal på 15 äldre begränsar personalens möjligheter att hinna med sina arbetsuppgifter.

#### INFORMATION TILL NÄRSTÅENDE - OM NÅGOT HÄNDER

Återkommande i de närståendes berättelser omtalas vikten av att bli underrättad – om något händer den äldre. För de närstående handlar det om att få information, men det förefaller också handla om i vilken omfattning man upplever tillit i förhållande till personalen. En närstående minns hur det var medan den äldre bodde hemma:

*- Det var knepigt medan han bodde hemma. Han ville inte ta emot hjälp. Dom var ju jättevänliga från hemtjänsten och vi hade en bra kontakt. Dom ringde så fort det var nåt.*

Den närstående hade en *bra kontakt* med hemtjänsten och dom ringde *så fort det var nåt*. På motsvarande sätt har en annan närstående person uttalat sig i förhållande till personalen på ett särskilt boende:

*- Nu fungerar det mycket bra. Dom ringer så fort det är nåt och jag behöver inte ha dåligt samvete för att jag inte åker dit.*

Den närstående ger uttryck för en känsla av tillit. Han litar på att de hör av sig om *det är nåt* och han behöver inte ha dåligt samvete när han inte är där. Det förefaller som att

det tidigare inte varit så och att han vid en jämförelse kan konstatera att det (som det är nu) fungerar mycket bra.

Andra närstående har andra erfarenheter. En av dem berättar om ett olyckstillfälle i ordinarie boende. Den närstående upplever att det förekommit brister i informationen mellan akutsjukhus, hemsjukvård och hemtjänst, men också i kontakten med den närstående. Hon kommenterar:

*- Sen att det varit sommarvikarier, det kan ju anses vara en förmildrande omständighet.*

På motsvarande sätt finns synpunkter på bristande information från personalen på särskilt boende:

*- Det är personal man kommer tillbaka till. Finns det personal, så fungerar det i allmänhet bättre! Vi har bett att dom ringer när mamma åker in till sjukhuset. Allting finns ju på papper, vad som gäller för alla boende. Vi hade bara velat ha ett telefonsamtal. Man ska inte få reda på det efteråt! Man ska kunna lita på personalen. /.../ Det handlar om ärlighet och det är inte deras fel att det är ont om tid, men är det nåt – det spelar ingen roll om det är bra eller dåligt – då jag vill veta. Hur ska vi annars kunna lita på dom?*

Att personalen informerar de närstående i samband med särskilda händelser och tillbud förefaller kunna gynna de närståendes förtroende för personalen.

## Avslutande diskussion

### Möjliga utvecklingsområden

#### KAPITELINTRODUKTION

De båda resultatdelar som presenterats har utformats ur delvis olika perspektiv. Medan den första tillkommit med utgångspunkt från iakttagelser gjorda av en fokusgrupp, har den andra utgått från närståendes personliga erfarenheter. Ändå innehåller materialet tydliga paralleller med sinsemellan direkt jämförbara kommentarer och inlägg.

Båda resultatdelar innehåller diskussioner om minnesutredningens förlopp, liksom om perioden före, under och efter aktuell utredning. Individ och organisation uppmärksammas i förhållande till varandra. I fokus för diskussionen står vilka organisationsstrukturer som står till buds för att ur de enskildas perspektiv få tillvaron att fungera. Till resultat innehållat hör i förlängningen också uttalanden kring hur samverkan fungerar mellan och inom organisationer. Med utgångspunkt från dessa paralleller i resultatdelarna, summeras en samlad resultatbild i form av *Möjliga utvecklingsområden*. Kapitlet innehåller avsnitten *Information om den äldre*, *Information till den äldre* och *Kommunikation om den äldres behov*.

#### INFORMATION OM DEN ÄLDRE

Diskussionerna i materialet återkommer till hanteringen av information om patienten. En rad iakttagelser har gjorts inte minst under fokusgruppens analysarbete av avkodat material i så kallade dokumentationsblad. Gruppen har uttryckt att det förekommit ”luckor” och oklarheter i förloppet, främst i samband med steg 1-utredningen. Det har varit svårt att avgöra i vilken omfattning dessa oklarheter haft sin grund i bristande överföring av uppgifter från interna journaler respektive i reella förhållanden. Därför presenteras här endast tendenser som uppmärksammats såväl i samband med fokusgruppens arbete, som i det fristående intervjumaterialet bland närstående, det vill säga:

- oklarheter under utförande av steg 1-utredningar (exempelvis avbrutna/utdragna förlopp)
- försenad uppföljning av utredningsresultat från steg 1-utredningar till följd av läkares tidsbegränsade tjänstgöring/ledighet
- oklarheter i överföring mellan steg 1- och steg 2-utredning (remissförfarandet)
- oklarheter i vård- och omsorgsaktörernas inbördes ansvarsområden (exempelvis avsaknad av medicinsk uppföljning efter utredning)

I takt med att det inte bara finns en steg 1- och en steg 2-utredning, utan också fler aktörer som utför steg 1, liksom fler aktörer med delvis likartade uppgifter, förefaller det finnas skäl att se över rutinerna för bästa möjliga samordning. Svårigheter att skapa en effektivare översikt av elektroniska journaler har tidigare uppmärksammats som ett problem,

varför detta utvecklingsområde bör följas upp för bästa möjliga samordningsvinster. Fokusgruppen föreslår också en översyn av rådande organisationsstrukturer.

Information om patienten har också aktualiserats avseende att hålla närstående underrättade om/när något särskilt inträffar den äldre. Genom de närståendes berättelser har tillfällen exemplifierats då personalens rutiner för att underrätta familjen inte fungerat. Bristande resurser (underbemanning och tidsbrist) är ett känt fenomen, men flera av de närstående framhåller ändå vikten av att kunna lita på att man hålls underrättad – om något skulle hända.

#### INFORMATION TILL DEN ÄLDRE

Ett annat möjligt utvecklingsområde som återkommer i materialet handlar om information till den äldre. Redan inledningsvis kan konstateras att här även avses information till den eller de personer som företräder den äldre, det vill säga de närstående. Efterfrågad information till äldre och närstående kan i sin tur specificeras i tre kategorier:

- Samhällsinformation
- Kunskapsförmedling om demens
- Rådgivning

Den första av dessa kategorier har ett framträdande drag av *samhällsinformation*. Av presenterat material framgår hur de drabbade förefaller ha begränsad kännedom om vad som gäller. Ett bland flera uttryck för detta utgörs av den återkommande frågan: vem ska man vända sig till? Det har också förekommit varianter på denna frågeställning, varav en kan komprimeras i frågeställningen: vem ska man vända sig till - vid vilken tidpunkt? Sådan antydning framkommer exempelvis i samband med under vilka premisser man kan få en utredning till stånd. Flera närstående har givit uttryck för en uttalad frustration, som möjligen skulle kunna begränsas med kännedom om vilka fastställda kriterier som ska uppfyllas för att en minnesutredning ska kunna göras. Andra kännbara osäkerhetsfaktorer har omtalats i samband med hur en utredning följs upp, hur man avgör om det är befogat att bryta upp från ordinarie boende, hur man som enskild får kännedom om vilken kostnad en specifik insats kan vara förenad med och vem man ska vända sig till för praktiska uppgifter som hemtjänsten inte utför. Av det samlade materialet framkommer vidare att det förefaller finnas behov av att gentemot närstående skapa en enhetlig bild av under vilka omständigheter man kan kontakta Minnesenheten efter avslutad utredning.

Den andra kategorin ”efterfrågad information” belyser på motsvarande sätt tolkningen av att det tycks finnas behov av en *kunskapsförmedling om demens*. I materialet förekommer uttalanden som gör gällande att viss medicinsk kunskap om aktuell demenssjukdom väsentligt kan inverka på hur man i egenskap av närstående upplever sin situation. Ett

flertal närstående har givit uttryck för att de mår dåligt och att de bär på en tung börda. Av en nyligen framlagd avhandling av Signe Andrén framgår att gruppsamtal för närstående varit gynnsamt. Av avhandlingen framgår också uppgifter om att bristande information om demenssjukdomar utgjort det som de närstående upplevt vara allra jobbigast (Andrén 2006). Det förefaller därmed som om kännedom om den äldres sjukdom kan vara central för hur närstående upplever pågående förlopp.

Den tredje kategorin har kallats *Rådgivning* och avser ett uttalat behov bland närstående av att ha en part att samtala med. ”Rådgivning” används här synonymt med en möjlighet till samtal för stöd i det dagliga livet, men kategorin kan i sin innebörd också tangera tidigare omtalade kategorier. Rådgivning kan innefatta råd om vem man i sin tur ska vända sig till, likväl som rådgivningen kan omfatta förslag på vidare medicinska åtgärder. För att fylla dessa olika funktioner har fokusgruppen efterfrågat en lokal tillsättning av en demenssjuksköterska.

#### KOMMUNIKATION OM DE ÄLDRES BEHOV

Medan de båda tidigare kapitlen fokuserat på information som överförs från en part till en annan, handlar avsnittet *Kommunikation om den äldres behov* om ett ömsesidigt förmedlande av uppgifter. Avsnittet innefattar följande aspekter:

- Uppföljning
- Socialt innehåll
- Grundläggande behov

Till detta ömsesidiga växelspel hör inledningsvis en kommunikation i form av medicinsk *uppföljning*, som av flertalet närstående framställts som något de saknat. I viss utsträckning inväntar man på flera håll fortfarande någon form av uppföljning från Minnesenhetens sida. Flera närstående är trötta på att möta nya läkare och om och om igen behöva berätta om de äldres sjukdomsförlopp. Den uppföljande kontakt som efterfrågats från Minnesenheten omtalas i betydelsen av ”avstämning”: hur den äldres sjukdom utvecklats, hur eventuell medicinering fungerar och hur man gemensamt går vidare. För att detta skulle vara görligt på en mer regelbunden basis, skulle Minnesenhetens uppdrag formellt behöva vidgas.

Vid sidan av den medicinska uppföljningen, förekommer i materialet också reflektioner som haft att göra med den äldres behov av *socialt innehåll*, det vill säga under vilka förhållanden kan den äldre förväntas trivas bäst med sig själv och andra? Av materialet framgår exempelvis att dagvård högt prioriterats av flera av de äldre i ordinärt boende. Att den äldres ”behörighet” till dagvård i praktiken skulle styras av den enskildes aktuella boendeform har ifrågasatts. En frågeställning att arbeta vidare med är exempelvis: Om det

inte finns något sätt att ”uppta två platser samtidigt”, hur skulle en indragen dagvårdplats på bästa sätt kunna kompenseras för de äldre på särskilt boende?

För att vidare värna om den äldres livskvalitet, tillkommer vikten av att stärka kommunikationen kring den äldres *grundläggande behov*: hur överför den äldre/den närstående visavi hemtjänstpersonal central information till varandra för att på bästa sätt tillmötesgå den äldres behov? I materialet förekommer invändningar mot att personer med demenssjukdom bor kvar hemma med hemtjänst därför att denna kommunikation är svår att få till stånd. Också kommunikationskanalerna till närstående förefaller i viss utsträckning otillräckliga. Hur följs klagomål upp?, hur skrivs anteckningar i kontaktboken?, etcetera. Det kan också finnas behov av att konkret uppmärksamma exempelvis vad som kan gagna den äldres matsituation. Medicinering är en annan åtgärd som för ett flertal äldre kan anses utgöra ett grundläggande behov. I samband med diskussioner om medicinhanteringen i hemmet, har brister i kommunikationen påtalats i första hand mellan hemsjukvård och den äldre, men också mellan hemsjukvård och hemtjänst. För att tillgodose de äldres grundläggande behov i samband med olycksfall, har på motsvarande sätt brister omtalats vad gäller kommunikationen mellan akutsjukhus, hemsjukvård, hemtjänst och närstående. Vilka riktlinjer gäller vid tillbud och hur skulle kommunikationsplanerna ytterligare kunna stärkas?

## **En ny fas tar vid**

### PRECISERING AV TIO TÄNKBARA UTVECKLINGSOMRÅDEN

Projektet *Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* påbörjades under våren år 2004. Projektprocessen har innehållit fem faser, baserade på varierande aktiviteter. I projektets femte fas presenterades det samlade resultatet av tidigare faser för projektets styrgrupp. I ett nästa skede skulle gruppen besluta om uppföljande åtgärder.

För att sammanställa en överblick och för att underlätta förestående beslut, formulerade Nestor FoU-center tio tänkbara utvecklingsområden i en sammanfattande ansats. Varje utvecklingsområde presenterades med tillhörande sidhänvisningar till tidigare presenterat rapportmaterial. Dessa presumtiva utvecklingsområden numrerades utan inbördes ordning. Sammanställningen tillsändes projektets styrgrupp, varpå man träffades för att diskutera satsningens fortsättning. I ett enhälligt beslut klargjordes att en tillsättning av ett team - där en demenssjuksköterska ingår - skulle utgöra en gemensam prioritet.

### UPPDRAGSBESKRIVNING FÖR DEMENSSJUKSKÖTERSKA MED TEAM

För att en uppdragsbeskrivning för demenssjuksköterska med team skulle få en verksamhetsnära prägel, tillsattes projektets andra fokusgrupp. I den här fokusgruppen ingick en representant från respektive samverkande organisation. Från kommunen deltog en biståndshandläggare och två sjuksköterskor deltog från geriatrik (Nynäs Vård) respektive



primärvård. Gruppen tillsändes det samlade rapportmaterialet, varpå representanterna möttes för uppföljande diskussioner under ledning av Nestor FoU-center. I diskussionerna utgjorde rapportunderlaget liksom den egna yrkeslivserfarenheten ett samlat referensmaterial som representanterna återkommande hänvisade till. Under gruppens arbete antecknades ramarna för teamets och demenssjuksköterskans uppdrag på blädderblock. För att stärka dokumentationen spelades dessutom diskussionerna in.

Med detta underlag som utgångspunkt sammanställdes genom Nestor FoU-center därefter en uppdragsbeskrivning i sex punkter. Dokumentet innehöll följande rubriker:

- Bakgrund
- Beskrivning av rådande utredningsprocess
- Förslag till övergripande lokala förändringar
- Sammanställning av demenssjuksköterskans planerade ansvarsområden
- Förslag till justerad utvecklingsprocess
- Nuläge

Materialet förankrades hos representanterna i projektets andra fokusgrupp och tillsändes styrgruppen, där den slutliga versionen av uppdragsbeskrivningen utformades. Enligt styrgruppens önskemål och synpunkter gjordes en justering av materialet. Med hänvisning till målgruppens utsatthet, inte minst för närstående, önskar man verka för att remissförfarandet tas bort i samband med utredningen (såsom är fallet för ögon-näsahals-patienter).

För att ytterligare underlätta för målgruppen föreslås även att demenssjuksköterskan (delvis i samarbete med teamet) intar en central roll i den inledande kontakten och i de allra första så kallade screeningsmomenten. Specifikt för demenssjuksköterskans uppdrag gäller att tjänsten sammanfattningsvis har en rådgivande funktion för privatpersoner, en kompetensutvecklande funktion för personal och en konkret medverkan i utredningsarbetet.

#### EN PROJEKTPLAN ARBETAS FRAM

Som tidigare framkommit har projektets styrgrupp tagit ställning till att gemensamt verka för att tillsätta ett samfinansierat team där en demenssjuksköterska ingår. Det innebär i praktiken en organisationsförändring som delvis bygger på befintlig verksamhet, delvis innebär en förstärkning i form av nya krafter. Av detta följer interna budgetförhandlingar inom respektive organisation, men också ansökningsförfaranden bland externa finansiärer. För sådana ändamål har en projektplan sammanställts, med uppdragsbeskrivningen för team och demenssjuksköterska som grund. En ny fas tar vid.

## Referenslista

### Litteraturförteckning

- ANDRÉN, SIGNE (2006) *Family caregivers of persons with dementia. Experiences of burden, satisfaction and psychosocial intervention*. Diss. Faculty of Medicine, Lund University.
- GURNER, ULLA & THORSLUND, MATS (2003) *Dirigent saknas i vård och omsorg om äldre. Om nödvändigheten av samordning*. Stockholm: Bokförlaget Natur & Kultur.
- NORDLUND, ARTO (2005) Neuropsykologisk undersökning vid tidiga tecken på demenssjukdom. I: *Nordisk geriatrik, nr 5, oktober 2005 – årgång 8. Tema: Kognitiva sjukdomar*.
- OMSÄTER, MARGARETA (2005) Anhöriga förväntas hjälpa till – utan mer inflytande. I: *Äldre i centrum, nr 3, 2005. Tema: Ansvar och tydlighet sökes*.
- SZEBEHELY, MARTA ”Anhörigomsorg – av kärlek eller tvång?”, *Äldreomsorg*, 6/2004.
- THAKRAR, ASHOK ”Ökad samverkan krävs för att förbättra läkemedelsbehandlingen av de äldre”, *Dagens Medicin* 7 dec 2005, s. 40.
- TURUNOVIC, MIRZET ”Fokusgruppsintervjuer i teori och praktik”, *Sociologisk forskning nr 1, 2002*. Tidskrift för Sveriges Sociologförbund.
- WALLIN, ANDERS (2005) Alzheimers sjukdom och andra kognitiva sjukdomar – en kraftfull utbildningsinsats är nödvändig. I: *Nordisk geriatrik, nr 5, oktober 2005 – årgång 8. Tema: Kognitiva sjukdomar*.
- WESTLUND, PETER, ”Horisontiskt tänkande flyttar gränser”, *Äldreomsorg* 4/2004.
- WESTLUND, PETER & SJÖBERG, ARNE (2005) *Antonovsky inte Maslow – för en salutogen omsorg och vård*. Solna: Fortbildningsförlaget 2005.

### Lokalt relaterade dokument

- Nynäshamns kommun. *Senior* (2005-08-30). <http://www.nynashamn.se>
- Nynäs Vård. *Minnesenheten. Geriatriska mottagningen*.
- Nynäs Vård. *Startsida*. (2006-01-30). <http://www.nynasvard.se/kontakt>
- Stockholms läns landsting. *Nynäshamns sjukhus* (2006-03-13). <http://www.vardguiden.se>
- Stockholms läns landsting. *Nytt i Nynäshamn. Rehabilitering och hemsjukvård samlas*. Vårdguiden.
- Stockholms läns landsting. *Regionalt vårdprogram, Demens*, 2006.
- Stockholms läns sjukvårdsområde. *Nynäshamns vårdcentral*. Patientinformation (2005-11-28). <http://www.slpo.se>

# Bilagor

## Bilaga I.

Vid utgången av den period som står i fokus för kartläggningen, uppges följande spridning av målgruppens vård- och omsorgskontakter i dokumentationen. (De 23 personerna i målgruppen har betecknats med koder mellan 101 – 123):

Tabell Ej kund inom äldreomsorg

Vård:	Kod	PVO*			Nynäs Vård**			
					Geriatr: endast utredn.	Geriatr: utökad kontakt	Geriatr: inkl. v.avd.	Hem sjuk- vård
Omsorg		I. II. III.						
Ej kund inom äldreomsorg	104, 106, 108, 114, 116, 119, 122	108, 114, 119	104, 106, 116	122	108, 119, 122	106	104, 114, 116	106, 114
<b>Totalt</b>	<b>7</b>	<b>7</b>			<b>7</b>			<b>2</b>

\* PVO (Primärvård):

I. = 0 – 9 primärvårdskontakter under perioden / person

II. = 10 – 19 primärvårdskontakter under perioden / person

III. = 20 – 29 primärvårdskontakter under perioden / person

\*\* Nynäs Vård:

Geriatr: endast utredn. = Endast personlig kontakt med geriatriken i samband med minnesutredningen

Geriatr: utökad kontakt = Vid sidan av minnesutredningen: 1 – 2 besök inom geriatriken / person under perioden

Geriatr inkl. v.avd. = Vid sidan av minnesutredningen: en vistelse på geriatrisk vårdavdelning, samt 1 – 2 besök inom geriatriken / person under perioden (i ett fall ospec. antal kontakter med Minnesenhetens kurator)

Hemsjukvård = Några av dessa kontakter påbörjades redan då hemsjukvården hörde till primärvården, d.v.s. före 1 september 2004.

## Bilaga II.

Tabell Kund inom äldreomsorg

Vård:	Kod	PVO*			Nynäs Vård**			
					Geriatr: endast utredn.	Geriatr: utökad kontakt	Geriatr: inkl. v.avd.	Hem sjuk- vård
Omsorg		I. II. III.						
Kund inom äldreomsorg: end. hemtjänst	102, 112, 121	102, 112		121	112	121	102	112, 121
Kund inom äldreomsorg: end. dagvård	107, 110, 118	107, 110		118	107	110, 118		
Kund inom äldreomsorg: hemtjänst samt dagvård	109, 113, 117	109, 113, 117			109, 113, 117			109, 113
Kund inom äldreomsorg: särskilt boende	101, 103, 105, 111, 115, 120, 123	-		-	-	-	-	-
<b>Totalt</b>	<b>16</b>	<b>9 (7 SÄBO)</b>			<b>9 (7 SÄBO)</b>			<b>4</b>

<b>Totalt Tab.bil I&amp;II</b>	<b>23</b>	<b>16 (7 SÄBO)</b>	<b>16 (7 SÄBO)</b>	<b>6</b>
--------------------------------	-----------	--------------------	--------------------	----------

\* PVO (Primärvård):

I. = 0 – 9 primärvårdskontakter under perioden / person

II. = 10 – 19 primärvårdskontakter under perioden / person

III. = 20 – 29 primärvårdskontakter under perioden / person

\*\* Nynäs Vård:

Geriatr: endast utredn. = Endast personlig kontakt med geriatriken i samband med minnesutredningen

Geriatr: utökad kontakt = Vid sidan av minnesutredningen: 1 – 2 besök inom geriatriken / person under perioden

Geriatr inkl. v.avd. = Vid sidan av minnesutredningen: en vistelse på geriatrisk vårdavdelning, samt 1 – 2 besök inom geriatriken / person under perioden (i ett fall ospec. antal kontakter med Minnesenhetens kurator)

Hemsjukvård = Några av dessa kontakter påbörjades redan då hemsjukvården hörde till primärvården, d.v.s. före 1 september 2004.





















Våren år 2004 påbörjades projektet *Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* i Nynäshamn. Geriatrik, primärvård och äldreomsorg gick samman för att se över hur samverkan kunde stärkas för att underlätta för äldre personer med demenssjukdom och för deras närstående.

Under projektets inledningsskede skapades en styrgrupp med chefspersoner från berörda organisationer, samt med företrädare för Nestor FoU-center. En projektplan med fem faser formulerades och en kartläggning av lokala förhållanden och behov kunde börja. En tvärorganisatorisk/tvärprofessionell fokusgrupp och närstående till personer (65+) med minnesproblematik intog en central roll i detta arbete.

Rapporten *Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till? En rapport om projektet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom* kan sägas utgöra ett tidsdokument över flera av 2000-talets utmaningar inom äldreomsorg och äldrevård, men också över hur det genom lokal beslutsamhet är möjligt att lägga grunden för en stärkt samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom.

Med utgångspunkt från rapportmaterialet står samarbetsparterna i Nynäshamn i begrepp att vid tidpunkten för rapportens utgivning bygga upp ett tvärorganisatoriskt/tvärprofessionellt demensteam innehållande exempelvis en samfinansierad demenssjukskötersketjänst. Därmed står man också inför uppbyggnaden av delvis nya rutiner. Man hoppas kunna verka inte minst för ett mer sammanhållande utredningsförlopp, för stärkt kompetensutveckling bland samarbetsparternas personal, för bredare beredskap att möta närståendes frågor och (efter avslutad utredning) för en mer samlad uppföljning av den äldres och de närståendes situation.

Förhoppningen är att de slutsatser som dragits lokalt i Nynäshamn också ska kunna gagna andra sammanhang där man står i begrepp att se över gällande ramar för aktuella minnesutredningar: hur de i olika steg utförs, för vilka de är avsedda och vad de leder till.

*Nestor FoU-center är ett forsknings- och utvecklingscenter (FoU) som ägs av Haninge, Nynäshamn, Södertälje, Tyresö och Värmdö kommuner samt Stockholms läns landsting. FoU-centrets uppgift är att genom praktisk forskning och utveckling bidra till att höja livskvaliteten för äldre personer och deras närstående. I arbetet ingår att medverka till långsiktig personal- och kunskapsutveckling, bidra till bättre integrering i lokala vårdkedjor och att skapa arenor och nätverk för kunskaps- och erfarenhetsutbyten.*



Nestor FoU-center, Marinens väg 30, 136 40 Handen

Tel: 08-790 97 10, Fax: 08-790 97 12

Hemsida: [www.nestor-foucenter.se](http://www.nestor-foucenter.se)