



LUND UNIVERSITY

Att driva förbättringsarbete inom demensvård

Ramberg, Ulf; Hellström, Mikael

2018

Document Version:
Förlagets slutgiltiga version

[Link to publication](#)

Citation for published version (APA):
Ramberg, U., & Hellström, M. (2018, dec. 1). Att driva förbättringsarbete inom demensvård. Ej publicerad. KEFU.

Total number of authors:
2

Creative Commons License:
Ospecificerad

General rights

Unless other specific re-use rights are stated the following general rights apply:
Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Read more about Creative commons licenses: <https://creativecommons.org/licenses/>

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

LUND UNIVERSITY

PO Box 117
221 00 Lund
+46 46-222 00 00

Att driva förbättringsarbete inom demensvård

.....

Detta case har tagits fram i utbildningssyfte av Mikael Hellström och Ulf Ramberg verksamma vid KEFU (Rådet för kommunalekonomisk forskning och utbildning), Ekonomihögskolan, Lunds Universitet i nära samverkan med Kerstin Zettervall, Region Skånes Kunskapscentrum demenssjukdomar i Malmö. Det har granskats och godkänts av intervjuade aktörer samt testats i avgränsade utbildningsmiljöer innan det har publicerats. Case för utbildning är inte någon källa för empirisk data eller illustration på effektiv eller mindre effektiv styrning av en verksamhet.

Caset finns i två versioner. Version A1 är anpassad till praktiskt yrkesverksamma inom demensvård. Version A2 är anpassad till blivande yrkesverksamma inom demensvård.

Att driva förbättringsarbete inom demensvård

Elisabeth förbereder mötet med sin chef

Elisabeth lägger på telefonluren och pustar ut. Tillbaka på sin arbetsplats i Simrishamns kommun, efter den gemensamma demensronden på vårdcentralen, sitter hon nu och funderar. Två personer i ordinärt boende som kommunens hemtjänst upplevt som kognitivt sviktande hade ventilerats på demensronden och hon hade precis återkopplat till hemtjänsten om utfallet av rondan. Inte trodde hon att det skulle börja flyta så smidigt efter bara drygt ett år. Hennes tankar går till hennes möte med Margareta och det vittnesmål hon gav om hur väl hennes man Sven blev bemött när han insjuknade (se bilaga 1).

Nu behöver hon emellertid samla sina tankar. Hennes chef har kallat till ett möte rörande hennes hjärtefråga; förbättring av vården för de äldre i kommunen och då inte minst de som sviktar kognitivt och har demenssjukdom. Hon har över åren känt varierande stöd från sina närmaste chefer och känner nu att det är dags att vara tydlig med vad hon tycker är viktigt. Det kan ju inte bara hänga på mig, tänker hon. Jag som snart skall gå i pension. Hon tar tag i sin penna, drar blocket till sig och börjar skissa på några minnesanteckningar.

Simrishamns kommun

Simrishamns kommun är beläget på Österlen i sydöstra Skåne. Huvudorten Simrishamn har anor som sträcker sig tillbaka till 1200-talet då den för sina betydande sillfångster fick stadsprivilegier. Idag har staden 6 923 (2017) invånare medan kommunen har 19 376 (2017) invånare. Medelåldern i kommunen är 48,8 år, vilket är den femte högsta i Sverige och andelen förtidspensionärer är 8,3 %, vilket är den nionde högsta i Sverige.

Simrishamns kommun är uppdelat i sju nämnder där Socialnämnden är den nämnd som ansvarar för personer med demenssjukdom. Demensomsorgen är organiserat i form av ett demensteam som består av en demenssjuksköterska och tre Silviasystrar. Medan demenssjuksköterskan har det kommunövergripande ansvaret arbetar Silviasystrarna inom olika geografiska områden. Demensteamet arbetar bland annat med att:

- att utveckla och öka kvalitén i kommunens demensomsorg
- att utbilda och handleda personal
- att erbjuda anhöriga utbildning och att träffa andra i liknande situation
- att delta i demenscafé
- att ge råd och stöd till både till den som är sjuk och till de anhöriga
- att göra hembesök.

Omsorgen om de äldre i kommunen består dels av hemtjänst för de som bor i eget boende och nio äldreboende, varav två drivs i privat regi och sju av kommunen. Tre av dessa ligger i Simrishamn medan övriga sex ligger i byarna runtomkring Simrishamn. På dessa boenden, förutom två av dem, finns det 62 platser (gruppboende) för personer med demenssjukdom.

Medan kommunen ansvarar för den basala (exempelvis medicinering, provtagning och omläggning av sår samt rehabilitering och förskrivning av hjälpmedel) hemsjukvården med hjälp av kommunalt anställda sjuksköterskor ansvarar landstinget alltid för avancerad sjukvård som sker i hemmet. I kommunen finns fyra vårdcentraler, en i Brösarp som drivs av Region Skåne, två i Borrby och Gärsnäs

som drivs av CapioNovakliniken samt en i Simrishamns tätort som också drivs av Capio. Dessutom finns det ett närsjukhus i Simrishamn som drivs av Praktikertjänst.

Capio vårdcentral i Simrishamn är medelstor med cirka 9 000 (mars 2018) patienter listade. Vårdcentralen har 38 personer anställda, varav sju läkare, fem specialister i allmänmedicin och två ST-läkare. Vidare har vårdcentralen nio sjuksköterskor och fyra undersköterskor, två barnmorskor, en psykolog, en kurator, tre sjukgymnaster, en fysioterapeut, en arbetsterapeut och en dietist. Övrig personal hanterar administrativa göromål. En av sjuksköterskorna är specialiserad på demenssjukvård och även om alla läkare är involverade i behandlingen av personer med demenssjukdom (bilaga 3) är det en av specialistläkarna som har det övergripande ansvaret.

De första stegen mot en gemensam demensrond

Elisabeth är utbildad demenssjuksköterska och har i snart 30 år arbetat med demenssjukdomar. Hon har byggt upp demensvård i flera olika kommuner. Hon har också arbetat på landstingssidan och har funderat mycket på varför hon inte ser på gränser på samma sätt som andra hon möter i yrkeslivet:

Vi skall ha gränsöverskridande samarbete säger de, men jag vet inte. Jag ser aldrig några gränser. Jag har varit både i kommuner och i landsting och min tolkning är att jag jobbar i två lagrum; HSL och SOL. Jag tror att om man bara har jobbat på ett ställe, då har man inte förståelse för den andra sidan. Jag vet hur båda ställena fungerar och ser inga gränser och håller inte på mitt. Jag har ju inte heller någon budget, vilket kan bidra. Jag gör kanske saker ibland som jag inte skall göra och frågar inte om allt. Jag fattar helt enkelt inte varför man inte alltid har patienten i centrum. De skall ju inte känna av om det är vårdcentralen eller vi som har ansvaret för dem.

För nio år sedan bröt hon landskapsgränsen mellan Småland och Skåne. Hon ville nämligen till Skåne och Österlen och nappade på en annons som metodhandledare. Hon såg att hon skulle bli tvungen att gå ner lite i lön och att kommunen inte hade någon demenssjuksköterska. När hon fick jobbet visade det sig att det var en tjänst som undersköterska med ettårig påbyggnad som Silviasyster. Då hennes nya chef hade tyckt om det hon berättade i anställningsintervjun fick hon mandat att arbeta vidare som hon gjort tidigare i Småland.

Ja, det stämmer, jag har kunnat utforma det själv utifrån mina tidigare erfarenheter. Sedan är det alltid svårt i kommuner för man gick på motstånd. Jag har fått kämpa hela vägen för denna grupp. De är så svaga och kräver aldrig något, de klarar det inte. Jag brinner för detta och ger mig inte. Tycker denna grupp är så viktig.

Ett halvår efter nämnden anställt henne fattade de beslut om att ändra hennes tjänst till demenssjuksköterska. Under tiden hade kommunen anställt en Silviasyster istället för den undersköterska som slutade, ett halvår efter det att Elisabeth fått anställning. Den tidigare Silviasystem hade en anhörigdemensgrupp som hon följde. Det fanns då inte några samarbeten med några vårdcentraler i kommunen.

Jag hade tidigare jobbat uppe i Småland och jag lärde mig där att för att det skall fungera måste de vara utredda. Det första jag gjorde när jag kom hit var att kolla upp hur många som hade diagnos. Det visade sig inte vara många utredda på våra boende, men de hade flyttat in ändå. Det jag också såg var att många åt Sobril, så det var mycket lugnare på våra boenden än vad jag var van vid uppifrån Småland. Jag tänkte att vi måste ha ordning och reda för att spara pengar. Jag upplevde att det var rörigt så jag kontaktade vårdcentralen i Simrishamn redan för nio år sedan och pratade med

hon som var chef då, men hon förstod mig inte riktigt. Däremot fann jag och Karin, deras demenssjukköterska, varandra. Hon förstod mig och vi började ha lite kontakt.

Elisabeth skrev till alla kommunens vårdcentraler och undrade vem av dem som jobbade med demensutredningar. Då hade de nationella riktlinjerna kommit. Initiativet resulterade i att ett lokalt demensnätverk etablerades, där en sjukköterska från varje vårdcentral i kommunen träffas två gånger per år och utbyter erfarenheter med varandra rörande patienter med demenssjukdomar.

Tidigt i nätverket började Elisabeth prata om behovet av att använda sig av ett diagnosformulär, liknande det som hon hade varit med och utveckla under sin tid i Småland (bilaga 2). För två år sedan fick hon av en händelse reda på att den läkare som varit med och utvecklat diagnosformuläret i Småland, numera arbetade på minneskliniken i Ystad. De fick kontakt med varandra och läkaren sympatiserade med idén att hon kunde börja använda det i sitt nätverk. Även minneskliniken har använt formuläret sedan dess. CapioNova i Gärnsås började använda formuläret ganska snabbt efter att det införts i nätverket. Läkaren utredde och sjukköterskorna fyllde i formulären. De andra vårdcentralerna var inte lika snabba.

Under tiden höll Karin på vårdcentralen i Simrishamn och Elisabeth i flera år på och pratade om hur de tillsammans kunde förbättra för deras patienter med demenssjukdom. - *När jag träffade Elisabeth hade jag gjort några sporadiska MMT-tester*, säger Karin som jobbat på vårdcentralen sedan 2002. Testerna lämnade hon över till de läkare vårdcentralen hade då, men hon upplevde att de hade svårt att sätta diagnoser. Karin och Elisabeths gemensamma diskussioner och kunskapsutbyten motiverade emellertid dem båda att arbeta vidare med att utveckla demensarbetet mellan vårdcentralen och kommunen. Under de första åren träffade Elisabeth chefen på vårdcentralen i Simrishamn i många olika sammanhang, men fick aldrig gehör för sina idéer.

Jag insåg att vårdcentralen hade det betydligt tuffare, konstaterar Elisabeth när hon tänker tillbaka på hur det startade. *De får hela tiden nya uppgifter och hade ingen tid för detta. Jag hade det enklare. Jag hade ju tid. Men för ett år sedan hände det plötsligt något.*

För ett år sedan bytte de chef på vårdcentralen i Simrishamn och Elisabeth blev inbjuden på prov till vårdcentralen av Rickard, den medicinskt ansvarige läkaren.

Så jag var med på den här demensronden och började lyfta en del patienter som jag hade träffat och gjort tester på enligt mitt formulär. Vi pratade om våra gemensamma patienter och den läkaren som var intresserad av demenssjukdom skickades till en utbildning i Malmö. Jättebra, helt plötsligt fick jag kommentarer från de läkare jag pratat med under åren och som gjort visst motstånd, att de tyckte "gud vad detta var skönt, va bra det var". Då förstod jag att läkarna hade lagt detta åt sidan och där hade jag kommit och krävt diagnoser och de hade naturligtvis blivit sura på mig. Helt plötsligt lossnade det. De utreder patienter enligt formuläret och sedan går vi igenom det under demensronden som jag är med på...

Vi har haft en skakig läkarbemanning under många år, vilket inte har underlättat vårt arbete, konstaterar Anna, vårdcentralens läkare som inriktat sig mot demens och äldre. Vårdcentralen har nu fem specialistläkare i allmän medicin och 2 ST-läkare. *Det hade vi inte för några år sedan och det gör skillnad*, fortsätter Anna och betonar att *det är viktigt att vi tar hand om ST-läkarna under utbildningen, de kan vara våra blivande kollegor*. Vårdcentralen har också dåliga erfarenheter av stafettläkare som de hade inne när det var som jobbigast. Skakig läkarbemanning är en förklaring till att det tog tid innan samarbetet lossnade, men Elisabeth menar också att:

Det är besvärande att vi arbetar under olika regelsystem när vi skall få till ett samarbete. Socialstyrelsens riktlinjer pekar ju tydligt på att vi i kommunen skall arbeta gränsöverskridande, men de gäller också för vårdcentralerna. För att det skall bli bra för den demenssjuke måste vi ju arbeta tillsammans, hjälpas åt att skapa ordning och reda, både på kommunen och primärvårdens demensvård, konstaterar Elisabeth lite upprört.

Demensronden

Vårdcentralen i Simrishamn har ungefär 9000 listade patienter, varav ungefär 800 är inskrivna i hemsjukvård. Runt 2000 patienter är över 85 år. Anna, ansvariga läkare för demensronden, konstaterar:

Helt klart har demensvården i stort utvecklats sedan 2000 talets början. Nu har vi riktlinjer, billigare generika mm. Då var det typ att "hittar du en demenssjukdom kan du inte göra någonting". Det var nästan bättre att inte utreda så du slipper förstå eller veta. Det går inte att göra något. Det var ju en kronisk sjukdom. Kanske därför som det inte ansågs fint, det gick ju inte att göra något...bättre att dö ovetande.

Ja, flikar demenssjuksköterskan Karin in, synen har påtagligt förändrats, Svenska Demens registret (SveDem) med medföljande ersättningar kom och det började etableras minneskliniker och minnescentrum.

När vårdcentralen successivt började göra kognitiva tester flöt det mesta på under en ganska lång tid, men utan någon egentlig ordning, enligt Anna. Flera delvis nya frågor väcktes. Vad gör man med svaren på testerna? Hur hittar läkaren tider i tidboken? Vad göra med kallade patienter som inte kommer på grund av att de glömt sin bokning? Vad göra med kallade patienter som kommer ensamma och åker hem utan att komma ihåg vad de pratat med läkaren om? Det var den medicinskt ansvarige läkaren, Rickard, som kläckte idén att de borde ha en demensrond på samma sätt som de framgångsrikt haft regelbundna möten med Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen för att få ner sjukskrivningarna.

Demensronden sker var femte vecka, torsdag mellan 13-14, men var i starten vart fjärde vecka. I snart ett år har de jobbat med den. Elisabeth kommer till vårdcentralen och har en lista på personer som hon vill göra en demensutredning på för att fastställa om det föreligger en demensdiagnos eller ej. Listan har hon också skickat i förväg till vårdcentralen. Likaså har vårdcentralen en lista de lyfter fram. På de patienter som genomgått tester diskuteras utfallet och symtomenkäter

Under första året har listan i princip fyllts på av nya fall. Aktuella personer kan vara sådana som fångas upp på kommunens boende och som inte har någon diagnos, via hembesök eller på annat sätt. Ibland ringer till exempel polisen till kommunen och meddelar att de ryckt ut i ett ärende där någon uppträtt förvirrat i samband med t.ex. bilkörning. Ibland är det anhöriga som ringer och ibland är det personer som själva ringer och som är oroliga och kanske har en tidig demens.

Alla personer som Elisabeth och vårdcentralens läkare anser vara i behov av en utredning tillfrågas om det är OK att de tas upp på demensronden. Kommunens demenssjuksköterska gör på de patienter som har hemsjukvård de kognitiva tester som ingår i en demensutredning (blodprovet tas av ansvarig sjuksköterska i kommunen), men de flesta berörda kallas, efter en vecka eller två, till vårdcentralen och Karin för tester, symtomenkät mm. Likadant undersöker läkarna sina patienter och diskuterar demensindikationer. Ibland görs bedömningen att remittera direkt till specialisterna i

Ystad, inte minst när det gäller de yngre mellan 30 och 40 år. Relationerna till Minneskliniken i Ystad bedöms både som goda och lättillgängliga.

Efter varje rond fyller Karin i alla formulären och skickar dem till Elisabeth som kontaktar patienten och samordnar den fortsatta demensvården med kommunens demensteam. Ett år efter första diagnosen följs patienterna upp med nya tester på vårdcentralen. Vårdcentralen har för detta återbesök utformat ett frågeformulär som patienten får fylla i innan de kommer. Många av frågorna handlar om patientens sociala liv.

Jag tycker också att detta arbetssätt har fått läkargruppen att jobba tillsammans och ha ett bra utbyte av varandra, konstaterar Anna. Det har blivit tydligare. Jag har demens och äldre, mina kollegor har andra kunskapsområden, såsom KOL/Astma eller diabetes.

En gång i halvåret besöker Elisabeth de diagnostiserade i hemmet och tar ibland med en arbetsterapeut om hon ser behov av kognitiva hjälpmedel. Märker hon att det finns andra behov följer en handläggare med om det är OK för patienten. När patienten börjat på dagverksamhet och det fungerar bra lämnar hon över ansvaret för patienten till en Silviasyster. Kommunens tre Silviasystrar kan också följa med på hembesök och arbetar nära hemtjänst i handledning rörande demens och bemötande etc. På så sätt kan personer med tänkbar demenssjukdom, som har insatser i hemmet, också fångas upp av hemtjänst.

Kommunens perspektiv - från eget boende till andra boendeformer

Kommunen har en uppsökande rutin, s.k. förebyggande hembesök ett par gånger per år, där alla som har fyllt 80 år får besök av en arbetsterapeut. Under besöket tar arbetsterapeuten tum EKG, som automatiskt skickas till Hässleholm för avläsning av flimmer, och frågar hur det är med minnet (kognitiv svikt). Märker arbetsterapeuten att personen sviktar något, brukar hen fråga om demenssjuksköterskan i kommunen får följa med på nästa hembesök, vilket oftast är ok.

Elisabeth har vid flera tillfällen gått till sina chefer och påpekat att de behöver en sjuksköterska till som kan göra dessa tester och utveckla det förebyggande arbetet. Likaså har hon påpekat behovet av att mer aktivt börja jobba med SveDem. Hon har emellertid haft svårt att nå fram till sina chefer. Delvis beror detta på att omsättningen av chefer varit ganska hög under hennes nio år i kommunen. Inte heller önskan att någon gång vara med på ledningsgruppsmöten har emellertid hörsammats.

I möjligaste mån bor den med demenssjukdom i eget boende, givet att det finns goda träffpunkter och starkt anhörigstöd. Kommunen stödjer med anhöriggrupper med utbildning, demenscafé och så kallade pargrupper, för både make och maka, riktat mot dem som tidigt har insjuknat i demenssjukdom.

Man vet ju att särskilt boende kostar mycket, säger Elisabeth, och att man vill att de skall bo hemma, men det sker ju på bekostnad av de anhöriga. Jag känner ju det.. att ju tidigare vi fångar upp dem desto bättre. De jag träffade för två-tre år sedan, som fått medicin och börjat med dagverksamhet nu, de har kunnat bo hemma ensamma fram till nu utan speciellt mycket insatser. Kommer vi bara i tid och de får medicin så ser ju jag att det fungerar mycket längre hemma. Anhöriga blir också trygga när de får stöd och orkar också mycket längre.

Är patienten aktiv och det finns behov av särskilt boende erbjuds gruppboende för personer med demenssjukdom. Gruppboende är en mellanboendeform på särskilt boende där man bor så länge man är aktiv i sin sjukdom. När man blivit sämre i sin demenssjukdom och går in mer i sig själv och enbart klarar av lugnare aktiviteter flyttas man till ett "vanligt" särskilt boende där det ofta är en

lugnare atmosfär med mer stillsamma aktiviteter. Har patienten en långt framskriden demenssjukdom som är mer omvårdnadskrävande erbjuds "vanligt" särskilt boende som också är särskild boendeform och finns på samma ställe som gruppboende för personer med demens.

Att kommunen uttalat skulle jobba efter dessa riktlinjer var något som politikerna hade beslutat två år innan Elisabeth började jobba i kommunen. Införande av beslutet och fastställa riktlinjer för olika rutiner, var också det hon fick börja arbeta med när hon anställdes. Detta arbete, menar Elisabeth, är också en viktig anledning till att kommunen har minskat användningen av medicin vid BPSD (Beteendemässiga och Psykiska Symtom vid Demenssjukdom).

Men det är ingen som förstår, konstaterar Elisabeth. Alla tycker vi är jättekostiga i Skåne. Jag säger att vi måste följa den som är sjuk i sjukdomen. Man kan inte blanda dem som är tidiga i sin demenssjukdom och som är i behov av särskilt boende, med dem som är sämre i sin demens och som kräver mycket omvårdnad. Det är viktigt att ha en någorlunda homogen grupp. Blandar man alla olika stadier så kan det avskräcka dem som är lite tidigare i sin demens när de ser de som är sämre och sitter i rullstol, behöver kanske matas etc. Som jag ser det är detta det enda sättet för att lugna ner och få mindre av BPSD. Samtidigt säger man; "-Åh vi får inte flytta de demenssjuka". Nä, men vi gör ju det, från hemmet till dagverksamhet, till korttid till gruppboende, varför skall man stanna där? Det är ju vansinne.

Vid flytt från gruppboende till "vanligt" särskilt boende följer personalen med under flyttdagen och vid behov också dagen efter. De möblerar rummet likadant som patienten hade det på gruppboendet. Personalen flyttar, anhöriga behöver inte vara med. Personalen menar också att patienten blommar upp, mår bra av det och blir bekräftad, även om det finns undantag,

Då patienter regelbundet flyttar från gruppboende till särskilt boende har frågan om nya gruppboende inte varit så aktuell, även om det är viss kö till kommunens gruppboenden. Kö till särskilt boende är försumbar. Kommunens Silviasystrar har en viktig roll att bedöma behovet av flytt. Som regel görs detta två gånger/år men kan också behöva göras om det blir en ledig lägenhet på "vanligt" särskilt boende där emellan. Rutinen är att de skall följa upp de boende två gånger per år. Behovet av flytt regleras också i det kontrakt patienten har med kommunen. Kommunen har tydliga rutiner för de olika vårdstegen i omvårdnaden av personer med demenssjukdom, vilket underlättar för personalen.

Vårdcentralens perspektiv

Anna, demensansvariga läkare på vårdcentralen, menar att rondan hjälpt dem att prioritera vem som skall kallas till läkarbesök och att det antagligen minskat antalet akutbesök. För de som de har fångat upp har de också rensat bland deras läkemedel. Som Anna uttrycker det: "*De glömmar att ta sin medicin och ibland tar de dubbelt eller till och med trippelt och effekten blir in och ut på sjukhuset*". Bedömningen som Anna gör är att de blir effektivare att hitta patienter med demenssjukdom genom rondan och att de slipper alla epikriser med oklara läkemedelslistor.

Vi slipper stå och administrera och försöka skriva in läkemedelslistor som inte stämmer, försöka nå anhöriga, försöka nå patienter. Nu har vi redan klart för oss vilka patienter det handlar om och vad det är som strulat till sig. Ett samtal till Elisabeth eller hemsjukvården så löser vi uppkomna problem.

Efter gjord diagnos får patienten också ett nummer att ringa till kommunen, vilket också minskar antalet onödiga sjukhusbesök. Ett problem som vårdcentralen har är emellertid att alla

demensdiagnoser inte finns i deras diagnosregister. Misstänkt demensdiagnos kan bara sättas som en kommentar.

Vårdcentralen prioriterar i nuläget fem olika medicinska ronder som de kommit lite olika långt med. Det finns tid avsatt för alla läkare och en eller två sjuksköterskor, beroende på vilken rond det är. Chefen för vårdcentralen tänker tillbaka på hur det startade och hur ronderna frigjort tid:

Jag tycker det är positivt, har ju varit här sedan april förra året, alltså under tiden som vi utvecklat rondarbetet. Som läkarna sa, vi la dessa patienter i en hög, tyckte det var jättejobbigt att ta tag i utredningarna, krävde tankearbete om vilka som skulle kontaktas osv. Och då blev åtgärden: Nej, det tar vi sedan. Den växande högen blev till en inre stress som ledde till frustration. Just det här att träffas och sitta ner är viktigt. Vi har en timme avsatt för rond per vecka som växlar utifrån fem olika medicinska områden som vi jobbar med. Respektive område rondas var femte vecka. Det är väldigt positivt, man lyfter alla yrkeskategorier och det blir inte det här att man själv skall komma på allting. Det blir lite som ett utbildningstillfälle.

Förutom demens är det astma/kol, diabetes, mångsökare (inte riktigt hunnit med denna rond), och läkemedel. För läkemedel handlar det om att få all personal att prata lika. Patienten skall inte kunna ringa runt och få olika besked. I nuläget håller de på att skriva ner vilka steg de skall jobba efter med demenssjuka patienter. Chefen för vårdcentralen betonar att det är funktioner, såsom demenssjuksköterska och inte personer, som skall lyftas fram i denna dokumentation. Förutom rondan har vårdcentralen varje vecka möte med läkargruppen respektive sjuksköterskegruppen där yrkesspecifika frågor tas upp.

Varje vecka går tre av vårdcentralens läkare rond på kommunens tre särskilda boenden (SÄBO). Varje läkare ansvarar för ett och samma SÄBO och varje boende har ett femtiotal patienter. Sammantaget är det 4-5 timmar i veckan som kommunens sjuksköterskor kan träffa sina patienter med läkare. De har vidare börjat skriva in sina patienter i mobila team, i enlighet med det nya Hälso- och sjukvårdsavtalet som tecknats mellan Skånes kommuner och Region Skåne. Vårdcentralen upplever emellertid inte att kommunen hittills har haft samma drivkraft. Vårdcentralens chef har emellertid valt att tona ner HS-avtalet i arbetet med demenspatienterna.

Jag pratar inte så mycket om det nya avtalet utan mer att det här skulle vi ha gjort för länge sedan. Det är vi som har varit dåliga på detta. För vi behöver ju en plan för patienten och de som är mest sjuka är ju mest i behov av det. Det finns en del som tror att vi gör det för pengarna, men för mig handlar det inte om pengar. Det handlar om att patienterna skall få god vård.

Vårdcentralens chef betonar, på flera sätt, betydelsen av att ge patienterna kvalitet, men lyfter också fram betydelsen av att anpassa vårdcentralens arbetssätt till de förutsättningar som föreligger.

Man måste se var man jobbar. Här har vi korta beslutsvägar mellan olika vårdaktörer. Är man i en storstad fungerar det inte på samma sätt. Kanske behövs ett annat fokus. Då kanske man behöver vara tillgänglig på ett annat sätt genom fler och kortare besök. Här är det annat. Våra patienter behöver stabil och långsiktig planering och då är det vad vi skall anpassa vår vårdcentral efter.

Redan innan de började utveckla sina ronder hade de haft ett samarbete med Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan där läkare, rehab-koordinator och psykolog månadsvis träffade handläggare från de två myndigheterna för att få ner sjukskrivningstalen i kommunen. Enligt vårdcentralens chef

har upplägget och resultaten från detta arbete (sjukskrivningar har minskat) stimulerat arbetet med deras ronder. *"Det handlar mycket om samarbete, att tänka lika genom att skapa tydlighet och ha en kultur om att tänka förebyggande"*, säger hon med emfas. Några andra bidragande orsaker till att de lyckas driva förändringsarbetet framåt är enligt henne att deras medicinskt ansvariga läkare varit central för att driva läkargruppen framåt och att hon som chef funkar bra tillsammans med den medicinskt ansvariga läkaren.

Elisabeths dilemma

Elisabeth stannar upp med sitt antecknande och drar bekymrat ett stort streck över blocket. Om två år kommer hon att gå i pension. Det har hon sagt till sin chef. Svaret tillbaka var att det är bra att hon säger till i god tid. Hon tänker tillbaka på de verksamheter hon lämnat och hur snabbt de rasat ihop efter det att hon lämnat. Handläggare som ringer till henne och vill att hon skall komma tillbaka.

Hon blir lite arg inombords och ställer sig några rannsakande frågor: Varför skall det hänga på mig? Är det rimligt? Varför kan de inte fatta att demens är viktigt? Att det är en jättevänlig stor folksjukdom som kostar mycket pengar. Det får inte rasa ihop här också, tänker hon. Vi har gjort det bra så här långt, men vilka steg måste vi ta nu, undrar hon, medan hon tar fram ett oskrivet blad och åter börja skissa på några förslag till chefen.

Bilaga 1**Margaretas berättelse om Sven**

- Det började med att Sven blev deprimerad, vilket aldrig hade förekommit i våra liv förut, konstaterar Margareta. Det var lite konstigt tyckte vi. Det slutade med att vi sökte till vårdcentralen här i Simrishamn. Läkaren tyckte att Sven skulle genomgå en minnestest då en demenssjukdom kunde börja med en depression. Vi gjorde testet i Simrishamn och läkaren bedömde att vi skulle ha en remiss till minneskliniken Ystad. Jag blev förvånad över hur snabbt det gick. Några veckor efter remissen kunde vi besöka Ystad.

- I Ystad gjorde de tester, undersökningar och röntgen för att utesluta tumör och sånt. Sven konstaterades demenssjuk och han har sedan dess medicinerat för det med olika preparat. Detta var för två år sedan. Redan innan han blev remitterad till minneskliniken, så gick jag faktiskt in och "goggla". Jag har läst mycket, och hade jag inte haft kommunen, så hade jag kanske ändå.. men det är inte detsamma att få stödet från en dator som att få personligt stöd.

- När jag tänker tillbaka kan jag tänka på vissa små förändringar innan detta hände, han är ju 86 år och då tänkte man ålder och så, glömsk kan man ju bli. Dessutom har han haft mycket hjärtproblem, bypass opererad och har pacemaker. Jag gick kommunens anhörigutbildning för 1,5 år sedan. Den är på fem träffar och kommunens Silviasystrar och Elisabeth håller i den.

- Det gör ju ingen nytta att gnälla, tycker jag. Sedan kan man säga att man får ha tålmod. Jag hittar inte grejor där hemma, sådana som har haft samma plats i 50 år. Jag får söka efter dem. Sven hjälper till och diskar, för det gör han, och jag peppar honom, men det är ju en bagatell, likaså huset, med gräsklippning och så. Nu har jag blivit klok på allt han har gjort när han var frisk. Vi hade våra grejor. Det bara gick. Vi har inga barn, så det var bara vi två och det funkade. Nu funkade det liksom inte. Han säger: "Ja, jag skall göra det men jag skall göra det sen, men det där sen det blir inte av".

- Den första tiden med Sven, då tyckte jag inte att vi behövde något stöd. Medicinen hjälpte honom, men visst har han blivit sämre. Det ligger i sjukdomen. Han sover jättelänge på förmiddagen. Han blir tröttare och tröttare, och minnet blir kortare och kortare. En halvtimme ungefär så kommer han inte ihåg. Det är inte samma människa. Han är väldigt medveten om sin sjukdom och det är jobbigt för honom. Han vill inte träffa många människor. Det är mycket som har förändrats i vårt liv. Kommunen har sitt anhörigcafé. Varannan fredag sitter vi och pratar mellan 10-11.30. De 7-8 anhörigas respektive är i olika skeenden av sin demenssjukdom så man får ta del av hela förloppet på så sätt. Kommunen är också med och så fort man undrar något så finns Elisabeth och Mia som man kan fråga, för det är mycket man undrar över; knappar, betalkort etc.

- Att vi behövde mer stöd aktualiserades av att jag själv blev dålig en natt med hjärtflimmer, och lite annat. När jag låg där och var dålig tänkte jag: "Herregud om jag måste iväg, vad händer då med Sven? Han kan inte vara själv." Jag kände att jag måste ta tag i detta, även om

vi klarat oss utan stöd i två år, så jag ringde Elisabeth. Elisabeth sa att hon skulle komma hem till oss och göra en bedömning tillsammans med kommunens biståndshandläggare. De var hemma hos oss i mars i år, en onsdag. På torsdagen lämnade jag in de papper som man skulle fylla i och på måndag morgon, med Ystad Allehanda, låg det ett beslut från kommunen. Kan det gå snabbare? Färdtjänst tog lite längre tid. Åtta veckor.

- Vi blev beviljade det vi sökte; avlösning tio timmar i månaden och korttidsboende, larm, vilket känns tryggt att ha, och färdtjänst. Att vi sökte färdtjänst handlade om att dagverksamheten är i Sankt Olof, om jag kan lyckas få Sven dit. Vi har inte börjar använda något än. Sven är motståndare. När jag skall ut, då säger han: "Bara åk du, du skall inte försaka något." Men när jag sedan kommer hem är han i rent upplösningstillstånd och står ute i dörren och väntar. Då säger jag: "Jamen det kan ju komma hem en människa. Men då säger Sven: "Du, det gör väl ingen nytta att det kommer hit en människa och sitter hos mig, jag är lika orolig för dig ändå." Och vad svarar man på det? Så där är vi. Vi har inte kommit längre. Hemtjänsten har sagt att de kan börja med att vi är hemma båda två för att lära känna de som kommer.

- Vi bor i stan och vi har sagt att vi bor kvar så länge vi kan, men Sven kör inte längre. Omställningar är jobbiga för Sven. Det finns hjälp att få till trädgårdsarbete och vi får hjälp med häckklippningen. Så där är vi och vi har det bra. Vi kan leva i vår 1 ½ plans villa, stänga av där uppe och leva där nere. Kolonin får vi nog göras oss av med. Vi har haft den i 44 år men nu är det en belastning. Det har varit Svens smultronställe, men nu säger han själv att han inte orkar mer. Man får försöka göra det så bra som möjligt, sätta guldkant på vardagen.

Bilaga 2

Adelning: 1(2)
 Namn: Datum 2xxx-xx-xx
 Titel:
 Telefon, Mobiltelefon:

*Adressat***DIAGNOSFORMULÄR VID KOGNITIV SJUKDOM**

Namn och personnummer:

Adress:

Närstående namn och telefonnummer:

Utredningen grundar sig på mottagningsbesök följande datum:

Bedömning*Diagnos:*

- Kognitiva störningar, men kan ej betraktas som demenssjuk (MCI)
- Kognitiv sjukdom, men diagnostyp kan ej fastställas i nuläget
- Alzheimers sjukdom
- Vaskulär demens
- Blanddemens (båda ovan)
- Frontallobsdemens
- Lewy body Demens
- Parkinsondemens
- Frontal dysfunktion
- Har kognitiv sjukdom, men så långt framskriden i sin sjukdom att diagnos av vilken typ ej är möjlig och ytterligare utredning ej är meningsfull
- Annat _____

Demensgraden vid bedömningstillfället, på Bergers 6-gradiga skala, se nedan

- | | | |
|----------------------------|----------------------------|-----------|
| 1 <input type="checkbox"/> | 2 <input type="checkbox"/> | lätt |
| 3 <input type="checkbox"/> | 4 <input type="checkbox"/> | medelsvår |
| 5 <input type="checkbox"/> | 6 <input type="checkbox"/> | svår |

1. Kan fungera i de flesta miljöer. De dagliga aktiviteterna påverkas/störs dock ofta av glömska.

2. Reder sig själv, men endast i välbekant miljö.

3. Behöver vägledning, t ex råd, påminnelse, påpekan, uppmuntran för att fungera till och med i välbekant miljö. Svarar adekvat på instruktioner.
4. Behöver hjälp (handgriplig, praktisk) för att kunna fungera. Kan ej handla enbart efter instruktioner.
5. Förflyttar sig själv. Behöver hjälp med att fungera. Kan inte kommunicera verbalt på ett begripligt sätt.
6. Säng- och rullstolsberoende. Svarar endast på beröringsstimulans.

Patienten tillåter att diagnosformulär skickas till demenssjuksköterska

Patient/anhörig önskar bli kontaktad av

- Kommunens demenssjuksköterska, sjukvård eller Silviasjuksköterska
- Sjukgymnast/fysioterapeut
- Arbetsterapeut
- Kommunens anhörigstöd
- Silviasyster
- Biståndshandläggare

- Denna patient följs upp på Minnesmottagningen i Ystad
- Denna patient följs upp på inom primärvården

Aktivitets- och omvårdnadsbedömning

- Patienten kan självständigt klara sin primära personliga vård
- Patienten kan *inte* självständigt klara sin primära personliga vård
- Ej bedömt

Ur funktionssynvinkel skall särskilt beaktas

- Närminnesstörningar
- Störd rumsuppfattning
- Störd språklig förmåga
- Nedsatt tidsuppfattning
- Nedsatt praktisk förmåga
- Personlighetsförändringar
- Psykiska symtom
- Annat

Ur medicinsk synpunkt skall särskilt beaktas

- Insatt på demensläkemedel
- Insatt på annat läkemedel
- Särskilda farmakologiska kommentarer.

Datum: _____ Ansvarig läkare: _____

Blanketten skickas till: Demenssjuksköterska, Galaxen, Simrishamns kommun, 272 80 Simrishamn

©Minnesmottagningen Ystad

Bilaga 3

Demenssjukdomar

Cirka 158 000 svenskar lider av demenssjukdomar (Socialstyrelsen, 2014), en siffra som beräknas öka till 250 000 år 2050 (Socialstyrelsen, 2017). Den hjälp de erhåller är avgörande för patientens och de anhörigas totala livssituation. Det finns idag inte någon bot för demenssjukdomar utan patienter och anhöriga är beroende av olika stödinsatser. Eftersom de flesta med demenssjukdom är äldre så är det också vanligtvis så att de har andra kroniska sjukdomar.

Demenssjukdomar kostar samhället totalt ca 63 miljarder (2012) kronor per år (Socialstyrelsen, 2014). Detta motsvarar en ökning med 25 % sedan 2005. Den demografiska utvecklingen i Sverige kommer att leda till att vi får allt fler äldre, något som medför att samhällets kostnader kommer att öka såvida inte någon botande behandling tas fram eller samhället genomför ett omfattande förbättringsarbete.

Det man i vardagligt tal pratar om att vara "demenssjuk" är en sammanfattande diagnos för en rad symptom som kan bero på olika sjukdomar och skador. Man brukar tala om tre huvudgrupper.

1. Primärdegenerativa sjukdomar

Primärdegenerativa sjukdomar orsakar demens genom att hjärnceller börjar förtvina och dö i onormal omfattning. Typiskt för dessa sjukdomar är att de kommer smygande. Tillståndet försämras gradvis i takt med att hjärnskadan sprider sig. Förloppet går inte att hejda men symptomen kan i vissa fall lindras. Symtomen varierar, bl a beroende på vilken del av hjärnan som skadas. Därför brukar de primärdegenerativa sjukdomarna delas in i olika undergrupper.

- Alzheimers sjukdom
- Frontotemporal demens
- Lewy Body demens och Parkinsons sjukdom med demens

2. Vaskulära sjukdomar

Denna grupp kallas ibland för blodkärlsdemens. Vaskulära sjukdomar uppkommer genom att blodproppar eller blödningar stryker syretillförseln till hjärnan. Även vid vaskulär demens kan skadan uppstå i olika delar av hjärnan. Till skillnad mot de primärdegenerativa sjukdomarna kommer symptomen ofta plötsligt och märkbart, inte sällan efter en stroke. Tillståndet kan sedan vara stabilt en period för att sedan försämras igen

3. Sekundära sjukdomar

Sekundära sjukdomar är sjukdomar och skador som kan men inte behöver leda till demenssjukdom. Totalt handlar det om ett sjuttioital sjukdomar och skador. Könssjukdomar som syfilis och HIV tillhör denna grupp, liksom alkoholmissbruk. Även långvarig exponering för vissa lösningsmedel kan framkalla demenssjukdom.