



Demensförbundet
DEMENSFÖRENINGEN I SOLLENTUNA

Vården av personer med demenssjukdom i Sollentuna

Ett underifrånperspektiv med förslag till förbättringar

Detta vill vi.

Syftet med vår utredning är att bidra till en fortsatt utveckling av kommunens insatser för personer med demensproblem. Vi vill beskriva personernas och familjernas situation för att med stöd av detta visa på konkreta exempel på vad som kan göras för att familjerna ska få en bättre situation. Vi hoppas att vi med denna grund ska få en diskussion med kommunen om utveckling av omsorgerna för personer med demensproblem och deras anhöriga

Vi hoppas att du som läser denna sammanfattning ska få en djupare förståelse för vilken svår situation som personer och familjer med demensproblem ofta har. Vi vill även ge dig kunskap om hur situationen, ofta med enkla medel, kan bli väsentligt bättre.

De förslag vi för fram är till för att utveckla stödfunktionerna, vilket vi tror även gör att kommunens kostnader ännu bättre kan hållas inom kontroll

I utredningen beskriver familjer hur det är att leva med demenssjukdom i Sollentuna. Hur det är att vara anhörig till en person som får en demenssjukdom? Vi redovisar även vad kommunen gör för att ge en så bra livskvalitet som möjligt för dessa personer och familjer och hur kan stödet och omsorgen förbättras?

Den kompletta utredningen finns på Demensföreningens hemsida. Du kan även beställa den via mail till ulf.wester@one.se.

Demensföreningen i Sollentuna har en omfattande verksamhet som omvittnat betyder mycket för många personer, både sjuka och anhöriga. Demensföreningens cafékvällar, luncher och utflykter är de enda aktiviteter som direkt vänder sig till dessa grupper. I bilagan beskriver vi föreningens olika verksamheter.

Omfattning

Drygt 350 personer får idag någon form av insats från kommunen. Knappt 40 procent av dessa bor i ordinärt boende och 60 procent på särskild boende. Det finns dock många fler som har demensproblem. Uppskattningsvis lider 1000 personer av en demenssjukdom i Sollentuna. Utöver detta finns det många personer med en kognitiv svikt. Många av dessa är i behov av samma stöd som personer med demensdiagnos. I och med att vi blir fler i kommunen och människor blir äldre kommer problemen att öka.

Ekonomi

Kommunens kostnader för personer med demenssjukdom är betydande. Hälften av platserna på äldreboendena är demensplatser. Antalet platser kan förväntas öka om vi inte hittar arbetsätt och former som kan ge bra livskvalitet och vara ekonomiskt effektiva. Vi ser inte någon motsättning i detta. I vissa lägen är naturligtvis ett särskild boende enda alternativet. Med ett väl utvecklat stöd kan dock inflyttning till särskilt boende skjutas upp utan att anhöriga knäcks av den tunga situationen. Vi vill från Demensföreningen bidra med vår kunskap och erfarenhet och medverka till att hitta bra lösningar.

Familjernas upplevelser av kommunens stöd

Det finns idag ingen bot för demenssjukdom. För vissa demenssjukdomar finns det mediciner som kan lindra symtom. Alla som får sjukdomen kommer dock till slut att blir helt vårdbero-

ende. Även om demenssjukdomar yttrar sig på olika sätt så finns det gemensamma skeden som så gott som alla går igenom.

I detta avsnitt beskriver vi utifrån demenssjukdomens olika skeden hur familjerna upplever situationen i Sollentuna. Vi redovisar även vilka förbättringar som bör ske. Familjernas synpunkter har vi fått genom intervjuer med medlemmar i Demensföreningen.

1. Man börjar förstå att det finns ett problem

Demenssjukdomen kommer oftast smygande och det är svårt att sätta fingret på vad det är. Personen glömmer mer saker än tidigare och tänker lite annorlunda. Det skapar en osäkerhet hos den närmaste familjen som börjar söka information.

Hur upplever familjerna i Sollentuna denna situation?

Generellt finns det en stor vilshenhet och många har svårt att ta till sig vad som händer och skjuter problemen framför sig. Situationerna är olika för olika familjer. En del vänder sig i detta skede till husläkaren. Personen/familjen upplever sig ofta inte få det stöd man behöver.

Vad skulle kunnas göra bättre?

- Den information som finns på kommunens hemsida behöver bli mer lättåtkomlig.
- Demensföreningens hemsida behöver utvecklas.
- Kommunen behöver informera vårdcentraler m fl. så att de får kännedom om hur det skriftliga informationsmaterialet skall förvaras och användas.
- De populära föreläsningarna om demenssjukdomar visar att det finns ett behov av kunskap. Demensföreningen och Vård- och omsorgsnämnden bör samverka och hålla två föreläsningar per termin.
- Kommunens samverkan med landstinget behöver förbättras, bl. a behöver samverkansavtalet väckas till liv så att husläkarnas kunskaper blir bättre.

2. Man söker information och hjälp av kommun och sjukvård

Problemen accentueras. Allt fler situationer i vardagen fungerar inte som tidigare. Det är nu man inser att man behöver söka hjälp. Vart ska man vända sig? Vad kan man få för hjälp? En del behöver akut hjälp medan andra klara sig med en rådgivande stödfunktion under lång tid. Trycket ökar på den anhörige, då den sjuke blir mer beroende av att få dagen att fungera

Hur upplever familjerna i Sollentuna denna situation?

Hos biståndshandläggarna är kunskapen om demenssjukdomar och erfarenheterna ojämna, vilket leder till ett varierat, ojämnt och ibland otillräckligt stöd och hjälp. Det upplevs att kunskapen om demensfrågorna inte räcker till hos kontaktcentrum.

Den första kontakten med vården är oftast husläkaren, vars ansvar det är att göra en minnesutredning. Här finns det brister i hur denna utredning görs. Familjerna upplever också en brist i kommunens bemötande med demensproblem, såsom var ansvaret vid demensbedömningar ligger.

Vad skulle kunnas göra bättre?

- Högsta prioritet är att öka kompetensen hos biståndshandläggarna. Vi anser att det vore mer kostnadseffektivt att avdela några biståndshandläggare att sköta demensärenden, som tillsammans med demenssamordnaren och andra resurser bildar ett team för att ge stöd till familjer och personer med demensproblem. Dessa handläggare bör kontinuerligt utbildas och få kunskap om hur man bemöter anhöriga och personer med demens.
- Kontaktcentrum behöver mer kunskap om demensfrågor samt hur man möter personer som söker hjälp hos kommunen.
- Kommunen bör i diskussioner med landstinget verka för ökad kunskap om ansvarsfördelningen hos läkare och vårdcentraler vad gäller basala minnesutredningar och remiss till minnesmottagning. De som söker hjälp hos husläkare ska få rätt information om vart man kan vända sig i kommunen.
- Kommunen bör, utifrån sitt övergripande ansvar för människors välbefinnande, arbeta igenom samverkansavtalet och säkerställa att kommunens och landstingets resurser lever upp till uttalade ambitioner

3. Man är i behov av stöd och hjälp

Denna fas kännetecknas av allt man måste göra. För den anhörige gäller det att förbereda sig på en förändring. Sjukdomen har blivit uppenbar och utomstående märker att något inte stämmer. Tiden nu är påfrestande då man som anhörig sällan har egen tid och oroar sig för att något allvarligt har inträffat. Som anhörig upplever man starka känslor och man vet inte alltid hur man ska bete sig, särskilt i kontakt med myndigheter. Nu behövs stöd både till den sjuke och de anhöriga i form av dagverksamhet, hemtjänst eller avlastning. Den anhörige bör även gå med i nätverk och odla egna intressen. Det är också nödvändigt att berätta för andra om varför den sjuke beter sig som hon/han gör. Personal som möter anhöriga behöver tid för att kunna svara på frågor och informera.

Hur upplever familjerna i Sollentuna denna situation?

En påtaglig upplevelse är att den anhöriges utsatta situation inte räknas in i kommunens ansvar. Den anhörige känner sig övergiven och oförstådd – en känsla som förstärks av diskussionen om neddragning av växelvård och korttidsboende och en mer restriktiv hållning vid beslut om avlastningsstöd.

Många anhöriga vittnar om att man både psykiskt och fysiskt varit helt slut innan hjälpåtgärder har satts in. De första aktuella stöden är oftast avlastningsstöd och dagverksamhet. Just nu upplever familjerna att kommunen blivit mer restriktiv med att ge avlastningsstöd, vilket minskar den anhöriges möjligheter att utföra praktiska ärenden.

Dagverksamheten fungerar bra för många även om den ofta inledningsvis upplevs negativt. En diskussion om hur dagverksamheterna fungerar behövs, eftersom många inte vill gå dit. Den upplevs inte tillräckligt stimulerande. När det gäller yngre personer med demens saknas helt möjligheter till sociala kontakter.

Diskussionen om borttagning av växelvård och reducering av möjlighet till korttidsboende upplevs som skrämmande. Många upplever att dessa verksamheter har varit förutsättningen för att orka med situationen.

Många redovisar att det behövs en större kunskap hos biståndshandläggare om demens och om de resurser som finns och kan erbjudas.

Vad skulle kunnas göra bättre?

- Eftersom antalet personer och familjer med demensproblematik ökar och då EN heltidsanställd för de arbetsuppgifter som ligger på demenssamordnaren räcker inte till, föreslår vi att minst tre av de befintliga biståndshandläggarna avdelas för att arbeta med demensärenden. Detta är ett enkelt sätt att optimera resurserna, vilket gör att vi kan få ett bättre stöd utan att tillskjuta mer resurser inom biståndshandläggningen.
- Det behövs en ordentlig diskussion om hur kommunen kan stödja anhöriga till demenssjuka. Detta ligger i både kommunens och de anhörigas intresse. Vi menar att ett utvecklat stöd till anhöriga kommer innebära att inflyttningen till särskilt boende många gånger kan skjutas framåt i tiden, och därmed minska kostnaderna för kommunen.
- Vi ser att avlastningen med 16 timmar per månad inte får komma att reduceras till färre timmar, eftersom dessa timmar ger den anhörige förutsättning att kunna göra praktiska ärenden och att kunna återhämta sig i form av att unna sig motion och avkoppling mm. Det är oerhört viktigt att denna resurs finns kvar som ett basstöd till anhöriga som tar ansvar för sina demenssjuka.
- Personalens kunskap och kompetens hos utförarna behöver förstärkas. Vi anser att det behövs särskilda utförare som kan erbjuda vård och omsorg till demenssjuka och att vård- och omsorgsnämnden skall hitta en form för detta.
- Dagverksamheten kan utvecklas, vilket sannolikt innebär att en ytterligare förskjutning kan ske av inflyttning till särskild boende. Här bör snarast startas en arbetsgrupp med företrädare för vård- och omsorgsnämnden, Solom och Demensföreningen i Sollentuna.

4. Man är i behov av boende

Förr eller senare kommer den dagen då personen med demenssjukdom måste flytta in på ett särskilt boende för resten av sitt liv. Den anhörige måste återigen genomgå en förändring. Man måste acceptera det ofrånkomliga att en period i livet är slut för alltid. För den anhörige blir det ytterligare en period av ensamhet där man samtidigt ska ge stöd till en livskamrat som långsamt försvinner.

Hur upplever familjerna i Sollentuna denna situation?

Ett av de svåraste beslut som en person har att fatta är att bestämma om en make/maka inte kan bo kvar hemma utan måste in på ett boende. I denna situation behövs ett kraftfullt stöd från kommunen, som stöd till den anhörige.

Anhörigas upplevelser av kvaliteten på kommunens boenden är mycket varierande. Generellt är kunskapen om demens hos de som arbetar närmast de boende låg och inte tillräcklig. Därför är det viktigt med utbildning av personalen. Om man har en Silviautbildning eller motsvarande utbildning märks det i personalens bemötande av de boende jämfört med om man saknar adekvat kunskap.

Genom Vård- och omsorgsnämndens sänkning av ersättning till äldreboende minskar personaltätheten. Möjligheten att få den personliga kontakt, som är en förutsättning för att personer med demenssjukdom skall få den trygghet som utlovas, minskar. Pressen på anhöriga att ställa upp ökar. Det upplevs också mer stressigt i samband med att en person erbjuds plats på ett boende,

Vad skulle kunna göra bättre?

- Biståndshandläggarna behöver ökad kunskap och kompetens för att kunna ge anhöriga bättre stöd i samband med inflyttning på boende.
- Kraven på utförarna behöver ökas samtidigt som personalen på boendena behöver större kompetens i demensfrågor. En gemensam satsning från kommunen och utförarna är nödvändig.

5. Samlat förslag till förbättrat stöd i Sollentuna

Utifrån ovanstående bakgrundsbeskrivning, berättelser från familjer och personer med demens utifrån olika faser samt en analys föreslår Demensföreningen i Sollentuna följande:

1) Genomför en workshop för att diskutera utveckling av demensvården

Vi tror att en gemensam diskussion där vi får tid att diskutera tillsammans kan bidra till att hitta lösningar som är både bra och ekonomiskt rimliga.

2) Genomför två seminarier/föreläsningar per termin om demensfrågor i samverkan med Demensföreningen

Det stora antalet besökare vid kommunens och Demensföreningens gemensamma föreläsningar styrker att det finns ett stort behov av information.

3) Utveckla den skriftliga informationen och hemsidan

Gör informationen på kommunens hemsida ännu mer lättillgänglig avseende demensfrågor. Hitta former för att den skriftliga informationen finns tillgänglig hos husläkare, bibliotek och andra platser som äldre personer besöker.

4) Skapa ett Demensteam

Den viktigaste förändringen som behövs för att ge ett bra stöd till familjer och personer med demenssjukdom är att koncentrera resurserna så att en rimlig nivå ska kunna uppnås beträffande kunskap och erfarenhet. Detta kan enkelt ordnas inom befintliga resurser genom att demensärenden koncentreras till två eller tre biståndshandläggare och att dessa i sin tur ingår i ett demensteam tillsammans med demenssamordnaren och eventuellt andra resurser.

5) Avlastning och hemtjänst

Lyft upp den särskilda kunskap om demens som behövs inom hemtjänst och avlastningsverksamhet. Ställ särskilda krav på utförarna så att de som behöver hjälp kan se vilka utförare som deklarerar att de har den kunskap som behövs för att ge den hjälp som efterfrågas.

6) Kvalitetssäkra boendena

Kunskap och kompetens varierar hos utförarna. Vi anser att det finns behov av att garantera att det finns personal som har Silviautbildning eller motsvarande. Kompetensen hos utförarna behöver stärkas, i deras stöd till personer med demens.

7) Utveckla dagverksamheterna

Starta en arbetsgrupp med representanter från Vård- och omsorgskontoret, Solom och Demensföreningen med uppgift att arbeta fram förslag till utveckling av dagverksamheterna.

8) Verksamhet för yngre personer med demens

En särskild verksamhet behövs för de yngre med demenssjukdom, både för att ge dem social gemenskap och tillgodose deras behov av fysiska aktiviteter. Med yngre avser vi personer under sjuttio år. De har idag inte något som kan ge dem stimulans och gemenskap utanför familjen.

9) Korttidsboende och växelvård

Korttidsboende och växelvård är för många en nödvändig resurs för att man som anhörig skall orka med sin situation.

10) Påverka husläkarna och minnesenheten

Det samverkansavtal som finns mellan kommunen och landstinget fungerar inte. En ny diskussion behövs för att få liv i avtalet.

För att veta mer om respektive förslag till förbättringar föreslår vi att ni läser vårt mer omfattande grunddokument. I ett möte med er kommer vi kunna berätta mer ingående om förslagen och vår utredning.

Demensföreningen i Sollentuna

Demensföreningen i Sollentuna är en lokalförening i Demensförbundet. Förbundet, liksom vår lokalförening, har som syfte att förbättra förhållandena för personer med demenssjukdom och för deras anhöriga samt bevaka dessa gruppers rättigheter i samhället. Demensförbundet jobbar med de stora övergripande frågorna på riksnivå och stödjer oss lokalföreningar med informationsmaterial, seminarier och medlemstidningen som skickas till alla medlemmar.

Demensföreningen i Sollentuna har ca 225 medlemmar. I styrelsen har alla egen erfarenhet av att vara anhörig till en person med demenssjukdom eller har arbetat i ett yrke med anknytning till demens. Vi arbetar helt ideellt. Finansiering av verksamheten sker genom medlemsavgifter, genom förenings- och aktivitetsbidrag från Sollentuna Kommun och genom individuella gåvor. Allt nedanstående ingår i medlemsavgiften.

Vår verksamhet kan sammanfattas i följande områden:

- **Anhöriggrupper.** Samtalsgrupper som träffas var 4:e vecka. Alla får berätta om sitt eget liv och om sin demenssjuka anhöriga, problem som uppstått och även glädjeämnen i tillvaron. Ledare för grupperna är en person från vår styrelse. Kommunens demenssamordnare deltar med goda råd precis som de andra gruppdeltagarna.

- **Cafékvällar.** Ett par gånger per termin inbjuder vi till cafékväll. Oftast har vi ett föredrag eller någon underhållning. Vi blandar teman, ibland med demensanknytning, ibland något helt annat. Kaffe med dopp ingår alltid. Cafékvällarna är ett tillfälle att träffa och prata med andra som lever i liknande situationer. Stämningen på cafékvällarna är ofta hög.

- **Medlemsträffar.** Ett par gånger på sommaren när ensamstående medlemmar kan tycka att livet är ensamt träffas vi och äter pizza tillsammans under enkla former. Avsikten är mest att träffas och ha trevligt. I december bjuder vi medlemmarna på jullunch.

- **Utflykter.** Vi hyr en minibuss och åker till ett museum som har speciella visningar för personer med mild demenssjukdom. En anhörig är välkommen att följa med. I höst har vi besökt Livrustkammaren och kommer att besöka Nobelmuseet senare.

- **Biblioteket.** Vi har ett bibliotek med ca 150 titlar. Alla böcker har någon koppling till demenssjukdom. Det finns romaner, dikter, rapporter och avhandlingar. Demensförbundets skrifter finns i vårt bibliotek. Utlåning sker till medlemmarna.

- **Föreläsningar.** Vi är ofta medarrangör till föreläsningar som anordnas av demenssamordnaren och/eller anhörigkonsulenten i Sollentuna kommun. Temat är ofta bredare än enbart demensfrågor.

- **Information.** Som medlem får man tidningen Demensforum som ges ut av Demensförbundet. Ca 4 gånger per år distribuerar vår förening via e-post eller brev vår medlemsinformation som upptar vårt program den närmaste tiden.

Vi besöker regelbundet alla demensboenden i Sollentuna och ibland även utanför kommunen. Vi protokollför våra möten så vi anser att vi har en god kunskap om de demensboenden som finns i kommunen.

Vi samarbetar på ett utmärkt sätt med kommunens demenssamordnare och gör ofta aktiviteter tillsammans. Föreningen deltar i kommunens äldreråd och ett par av dess arbetsgrupper.