

# SPINDELN I NÄTET

## EN KARTLÄGGNING AV DEMENS SJUKSKÖTERS KOR I STOCKHOLMS LÄN

BETTINA MEINOW

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2009:3  
ISSN 1401-5129





# FÖRORD

Demenssjuusköterskor är en förhållandevis ny funktion i landet. Huvudmannaskapet kan se olika ut, liksom arbetsuppgifterna. I vissa landsting, som Kalmar, har landstinget demenssjuusköterskor. I Stockholms läns landsting finns inte den funktionen. Samlad kunskap om kommunala demenssjuusköterskor saknas, såväl nationellt som för Stockholms län. Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting har därför önskat att Äldrecentrum ska göra en kartläggning av var det finns demenssjuusköterskor i länet, vilket uppdrag de har och hur samarbetet är utvecklat med geriatrik och primärvård.

I Stockholms stad finns hösten 2008 denna funktion i en av 14 stadsdelar, och i nio av de övriga 25 kommunerna i länet. Dessutom finns det särskilda demensvårdsutvecklare med delvis liknande funktion i ytterligare två kommuner. I några kommuner har tjänsten funnits länge och är väl etablerad, i andra har den tillkommit tack vare nationella stimulansmedel, och fortsättningen efter stimulansmedlen är ännu osäker.

I denna studie kommer de 12 demenssjuusköterskorna/demensvårdsutvecklarna till tals. Den bild de ger visar på förutsättningarna som behövs för att vara spindeln i nätet, en funktion som behövs i en fragmentiserad vård, där personer med demenssjukdom och deras anhöriga kan ha svårt att hitta rätt och få adekvat stöd. Demenssjuusköterskan kan initiera demensutredningar, och vara ett stöd när diagnos är satt. Flertalet demenssjuusköterskor har ett bra samarbete såväl med landstingets minnesmottagningar som med biståndsbedömare och anhängkonsulent. Samverkan med husläkarverksamheterna är däremot ett viktigt utvecklingsområde.

När demenssjuusköterskorna blickar framåt ser många av dem sig själva som del i ett större team, multiprofessionellt och över huvudmannaskapsgränserna. Här närmar sig deras framtidsvision det uppdrag att utveckla demensteam Stockholms läns landsting gett sitt Demensråd.

Intervjuerna har genomförts av utredaren fil.dr Bettina Meinow, som också är författare till rapporten tillsammans med undertecknad. Utredaren Ingrid Hjalmarson har varit projektledare.

Stockholm 2009-03-09

Sven Erik Wånell  
chef Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER</b> .....	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>4</b>
<b>SYFTE</b> .....	<b>5</b>
FRÅGESTÄLLNINGAR.....	5
METOD.....	5
<b>RESULTAT FRÅN INTERVJUerna MED DEMENSSJUKSKÖTERSorna</b> .....	<b>6</b>
BAKGRUND OCH UTBILDNING.....	6
VARFÖR BLIR MAN DEMENSSJUKSKÖTERSka?.....	7
ATT KOMMA I KONTAKT MED DEMENSSJUKSKÖTERSkan.....	7
ARBETSUPPGIFTER.....	8
<i>Information, råd och stöd till personer med demenssjukdom och deras närstående</i> .....	9
<i>Information och rådgivning för personal inom äldreomsorg och sjukvård</i> .....	11
<i>Kunskapsbevakning och samhällsinformation</i> .....	14
<i>Utveckling av demensvården</i> .....	14
<i>Olika fokus i kommunerna</i> .....	14
ORGANISATION OCH FINANSIERING.....	17
<i>Tjänsternas omfattning, typ och finansiering</i> .....	17
<i>Placering i kommunens organisation</i> .....	17
<i>Räcker resurserna?</i> .....	19
DEMENSSJUKSKÖTERSORNAS ERFARENHETER FRÅN TJÄNSTEN.....	19
<i>Positiva erfarenheter</i> .....	19
<i>Stötestenar i arbetet</i> .....	20
<b>UTVECKLING</b> .....	<b>24</b>
<i>Kommunernas planer</i> .....	24
<i>Demenssjukskötersornas förslag</i> .....	24
<b>REFERENSER</b> .....	<b>29</b>



## **SAMMANFATTNING OCH SLUTSATSER**

I Stockholms län finns (hösten 2008) en demenssjuusköterska i tio av länets kommuner, och demensvårdsutvecklare med delvis liknande funktioner i ytterligare två. De har bildat ett regionalt nätverk och träffas regelbundet. Sin nuvarande tjänst har de haft mellan några månader till 11 år. De har alla en lång erfarenhet av arbete inom äldreomsorgen, och flera av dem har skaffat sig olika former av vidareutbildning inom demensområdet. Hälften har arbetat som sjuusköterska i särskilt boende. De har vanligen blivit ombedda att söka tjänsten utifrån sitt tidigare kända engagemang, och i några fall är de själva initiativtagare till att tjänsten finns. Fyra av demenssjuuskötersketjänsterna och de båda demensvårdsutvecklartjänsterna finansieras med nationella stimulansmedel och är således projektjänster.

Intervjuerna visar att arbetsuppgifterna varierar mellan kommunerna. Skillnader finns i huvudsak vad gäller graden av samarbete med andra aktörer inom landstingets äldreomsorg och den kommunala äldreomsorgen och huruvida tonvikten i arbetet lutar mot anhörigstöd eller utbildningsfrågor.

En majoritet av demenssjuusköterskorna beskriver sin funktion som ”spindeln i nätet”, dvs. de har en övergripande funktion i kommunen som sakkunnig inom demensfrågor, både för personer med minnesproblem och deras närstående, personal inom äldreomsorg och sjukvård, kommunledningen och allmänheten. Information, råd och stöd till personer med minnessvårigheter och deras närstående framställs som en central uppgift. Där funktionen är bäst etablerad kan demenssjuusköterskan komma in i ett tidigt stadium redan före diagnos. Det kan vara personen själv som upplever att han eller hon har minnessvårigheter som tar kontakt, en närstående eller någon inom vården eller äldreomsorgen. Demenssjuusköterskan initierar minnesutredningar, hjälper personen och dennes närstående att hitta och få den hjälp de behöver inom sjukvård och äldreomsorg, förmedlar kontakter och motiverar att ta emot hjälpen. Stödinsatser som demenssjuusköterskan informerar om och i vissa fall ansvarar för omfattar t.ex. dagvård, anhöriggrupper, avlösarservice och öppna verksamheter med kafé och information. Vägledning i hur man som frisk anhörig bemöter en person med demenssjukdom visar sig vara en kärnfråga i enskilda stödsamtal med närstående.

De flesta demenssjuusköterskor beskriver ett väl fungerande samarbete med en eller flera aktörer inom äldreomsorg och sjukvård, vanligast biståndshandläggare och anhörigkonsulenter. I några kommuner har demenssjuusköterskan och minnesmottagningen vid den geriatriska kliniken utvecklat rutiner för samarbete och informationsöverföring. Däremot saknas i de flesta kommuner ett kontinuerligt samarbete med husläkarverksamheterna.

Flertalet demenssjuusköterskor och de två demensvårdsutvecklarna arbetar med utbildning för personal inom kommunens äldreomsorg. Medlen från Kompetensstegen och stimulansmedel har möjliggjort utbildningssatsningar. Demenssjuusköterskorna kan också fungera som handledare och konsulter vid

speciella problem. I några kommuner har man satsat på att utbilda i olika metoder, som reminiscens och validation och bedömningsinstrumentet GBS.

Utöver sin funktion som sakkunnig i demensfrågor för kommunens invånare samt personal inom sjukvård och äldreomsorg har samtliga demenssjuksköterskor också uppdraget att informera allmänheten om demenssjukdomar samt om sin egen roll i kommen, t.ex. genom kontakt med frivilligorganisationer.

Att följa utvecklingen i demensvården är en central del av funktionen som sakkunnig i demensfrågor. Demenssjuksköterskorna har därmed också en viktig roll i utvecklingsarbetet i den egna kommunen. Intervjuerna visar dock på olika erfarenheter när det gäller att nå fram med sina erfarenheter och idéer till den kommunala ledningen. Delvis synes detta hänga samman med var i organisationen de finns. Ju mer centralt, desto större är möjligheten att ha en bra dialog med kommunledningen.

Ett stort problem som demenssjuksköterskorna ser inom demensvården såväl som i sin egen yrkesroll är bristen på samverkan mellan olika aktörer, särskilt mellan de två huvudmännen. En annan svårighet är alltså på sina håll att få husläkarverksamheter att genomföra demensutredningar.

Flera demenssjuksköterskor lyfter fram att det behövs mer utbildning kring olika demenssjukdomar och lämpliga förhållningssätt på alla nivåer inom sjukvård och äldreomsorg. Å andra sidan påpekas också att bemanningen inom den kommunala äldreomsorgen måste ses över så att personalen har möjlighet att omsätta sina kunskaper i praktiken.

När det gäller utvecklingen av demensvården förespråkar samtliga demenssjuksköterskor att det behövs personer på husläkarverksamheterna att samarbeta med, som tillsammans med demenssjuksköterskan kan vara en ”paraplycentral”. I sin framtidsvision ser de, med inspiration från exempelvis Kalmar läns landsting, att det borde inrättas en funktion som demenssjuksköterska vid husläkarverksamheterna, med särskilt ansvar för demensutredningar och samverkan med minnesmottagning och kommun. I kommunen hoppas flera demenssjuksköterskor på utvecklingen av hemtjänstteam som enbart arbetar med personer med demenssjukdom. Till stöd för dessa funktioner ser de en utveckling där demenssjuksköterskan tillsammans med fler professioner bildar ett demensteam som är gemensamt för de båda huvudmännen.

Sammanfattningsvis visar intervjuerna att funktionen demenssjuksköterska är mångfacetterad och riktar sig mot många olika aktörer. Det varierar dock mellan kommunerna i vilken utsträckning man i praktiken har möjlighet att vara ”spindeln i nätet”. En slutsats är att samarbete med alla aktörer inom demensvården är en central förutsättning för att demenssjuksköterskan ska kunna bistå med råd och stöd till personer med minnesproblem och deras närstående redan i ett tidigt stadium – och därmed förbättra möjligheten till en obruten vårdkedja. Ju mer heltäckande samarbetet med sjukvården och äldreomsorgen är desto bättre förutsättningar finns också för demenssjuksköterskan att föra ut kunskap och



information till personal. Rutinerna för kontakt och samarbete med t.ex. husläkarverksamheter, hemtjänst och biståndshandläggare behöver vara så säkra, tydliga och väl förankrade hos alla parter att de även fungerar i verksamheter med hög personalomsättning.

En central position i kommunstrukturen och en direkt dialog med kommunledningen är viktiga förutsättningar för att kommunen ska kunna dra nytta av demenssjuksköterskans kunskaper i arbetet att utveckla demensvården.

I synnerhet i större kommuner är demenssjuksköterskan ofta tvungen att prioritera vissa arbetsuppgifter. Ofta lägger man då tonvikten antingen på anhörigstöd eller på sin utbildnings- och rådgivningsfunktion för personal inom äldreomsorgen. I en kommun har lösningen varit att demenssjuksköterskan fungerar som en projektledare och arbetar i ett team om fyra personer som specialiserat sig på olika uppgifter såsom anhörigstöd, utbildning och utvecklingsarbete. En annan tänkbar lösning är att flera demenssjuksköterskor specialiserar sig på olika uppgifter.

## BAKGRUND

Demens kan med fog betecknas som en folksjukdom. Var femte person över 80 år beräknas ha någon form av demenssjukdom, i åldersgrupperna över 90 cirka hälften. Få sjukdomar är lika handikappande. Det är en dödlig sjukdom som man ofta lever länge med. Sjukdomen kommer ofta smygande, och såväl personerna själv som de anhöriga lämnas i många faser av sjukdomen ensamma. Det behövs en lotsfunktion, någon som är lättillgänglig och enkel att vända sig till. Det är en bakgrund till utvecklingen under de senaste två decennierna av funktionen som demenssjuksköterska. En annan är insikten av att de som arbetar närmast personer med demenssjukdomar, vårdbiträdena i äldreomsorgen, ofta har för lite kunskap om demenssjukdomar och lämnas alltför ensamma i sitt omsorgsuppdrag.

Den allmänna medvetenheten växte under 1990-talet att gamla människor med minnessjukdomar var en tyst grupp av patienter och anhöriga som ingen företrädde samtidigt som det fanns en vårdbiträdesgrupp utan nämnvärd stöd och förståelse. I Ronneby hölls i slutet på 1990-talet en konferens där beteckningen demenssjuksköterska föddes.

Sedan 2008 ger Sophiahemmet i samverkan med Silviahemmet en påbyggnadsutbildning för sjuksköterskor i ”omvårdnadsvetenskap med inriktning mot demensvård” (30 högskolepoäng). Nestor FoU-centers fem ägarkommuner och landstinget, startade våren 2008 en vidareutbildning i demenskunskap i samarbete med Karolinska Institutet Education AB (7,5 högskolepoäng).

Stockholms läns landsting har med nationella stimulansmedel startat ett Demensråd med uppdraget att förstärka kunskapen om demenssjukdomarna bland all personal som arbetar med personer med demenssjukdom, oavsett huvudman. Utbildningar är en form. Försöksverksamhet med demensteam är ett annat inslag. Demensteamet kan ses som en utveckling av demenssjuksköterskans roll.

Idag har drygt hälften av Sveriges kommuner en demenssjuksköterska med områdesansvar, och antalet växer. Vissa av de största kommunerna har fler (t.ex. Malmö). I en rapport från FoU-centret Luppen (2004) i Jönköping beskrevs demenssjuksköterskorna i Jönköpings län som ”spindeln i nätet”. Demenssjuksköterskorna i Stockholms län har bildat ett regionalt nätverk och träffas regelbundet. Nu finns även ett nationellt nätverk för demenssjuksköterskor som hade sin första träff i september 2008 i Malmö.

Jämfört med resten av landet är yrkeskategorin demenssjuksköterska inte speciellt vanlig i Stockholmsregionen. I Stockholms läns landsting finns ingen sådan funktion. Yrkesrollen som demenssjuksköterska finns knapphändigt dokumenterad och kan se olika ut i olika sammanhang. Det finns ingen sammanställning över vilka kommuner i Stockholms län som har demenssjuksköterska, inte heller vad som ingår i deras arbetsuppgifter.

## **SYFTE**

Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting har initierat denna studie. Uppdraget är att kartlägga förekomsten av och yrkesrollen för demenssjuusköterskor med områdesansvar i kommunerna i Stockholms län.

## **Frågeställningar**

I samråd med Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltnings representant har följande frågeställningar tagits fram

- I vilka kommuner i Stockholms län finns demenssjuusköterskor med områdesansvar?
- Hur länge har demenssjuusköterskorna arbetat, vilken bakgrund och utbildning har de?
- Vilka motiv ligger bakom valet att arbeta som demenssjuusköterska?
- Vilka arbetsuppgifter ingår i tjänsten och hur fördelar man sin tid mellan de olika arbetsuppgifterna?
- Vilka är de viktigaste målgrupperna?
- Var i kommunens organisation är demenssjuusköterskan placerad?
- Hur finansieras tjänsten?
- Vilka samarbetar man med?
- Räcker resurserna?
- Vilka erfarenheter har man gjort i olika kommuner? Vad fungerar bra och vad fungerar mindre bra? Vad uppskattas mest och efterfrågas mest?
- Hur ser kommunernas planer ut för den fortsatta verksamheten?
- Vilka utvecklingsbehov ser demenssjuusköterskorna inom demensvården?

## **Metod**

Intervjuer har genomförts mellan september och november 2008 på demenssjuusköterskans/demensvårdsutvecklarens arbetsplats, semi-strukturerade med en intervjuguide och öppna frågor. Intervjuerna har skrivits ut och sedan granskats med avseende på rapportens syfte och frågeställningar. Gemensamma drag och skillnader har lyfts fram.

Hösten 2008 fanns en kommunanställd demenssjuusköterska med områdesansvar i tio av länets 26 kommuner<sup>1</sup>; Botkyrka, Järfälla, Lidingö, Nacka, Sigtuna, stadsdelen Spånga/Tensta i Stockholms stad, Sundbyberg, Tyresö Vaxholm och Värmdö. Två kommuner har demensvårdsutvecklare Vallentuna och Huddinge. De medverkar i demenssjuusköterskornas regionala nätverk, och har också ingått i studien. Demensvårdsutvecklarna driver projekt som ska förbättra demensvården i kommunen.

---

<sup>1</sup> Vid tidpunkten för rapportens tryck har det tillkommit en demenssjuusköterska i Norrtälje och projektanställningen som demensvårdsutvecklare i Huddinge är avslutad.

# RESULTAT FRÅN INTERVJUERNA MED DEMENSSJUKSKÖTERS KORNA

## *Bakgrund och utbildning*

Då det inte funnits en sammanhållen utbildning som en självklar bakgrund till funktionen demenssjuksköterska har vägen till den nuvarande tjänsten sett olika ut för länets demenssjuksköterskor. Samtliga har yrkesarbetat inom äldreomsorgen i många år. De flesta betonar att lång yrkes- och livserfarenhet är en nödvändighet för att möta kraven på yrkesrollen. Efter sjuksköterskeexamen har de vidareutbildat sig kontinuerligt genom fristående kurser inom demens- och äldrevård. Två av demenssjuksköterskorna har specialiserat sig i psykiatrisk sjukvård, en av dem med doktorsexamen. Ytterligare två av de intervjuade började som utbildade biträden och vidareutbildade sig stegvis till vårdbiträde, undersköterska och sjuksköterska. De anser att erfarenheterna från olika yrkesroller inom äldrevården underlättar förståelsen och kontakten med vårdpersonal i sin nuvarande funktion som demenssjuksköterska.

Det är vanligt med en bakgrund inom vuxen- och äldrepsykiatri (3 av de intervjuade), distriktssköterska (3) och sjuksköterska på särskilt boende (5). Rollen som demenssjuksköterska liknar distriktssköterskans funktion så till vida att båda omfattar många hembesök och anhörigkontakter. En bakgrund inom vuxen- och äldrepsykiatri anses vara en fördel eftersom bemötandefrågor är centrala även inom psykiatrisk sjukvård.

Hälften av länets demenssjuksköterskor har haft sin nuvarande anställning mellan åtta och elva år och hälften är relativt nytillkomna och har arbetat mellan sex och 13 månader. De två demensvårdsutvecklarna har alla haft sin nuvarande tjänst i cirka ett år.

**Tabell 1: Demenssjuksköterskor och demensvårdsutvecklare i Stockholms län (n=12)**

Kommuner med demenssjuksköterska	Antal år i tjänsten som demenssjuksköterska
Botkyrka	10
Järfälla	8
Lidingö	0,5
Nacka	1
Sigtuna	1
Sundbyberg	11
Stockholm (Spånga/Tensta)	3
Tyresö	10
Värmdö	1
Vaxholm	1
<b>Kommuner med demensvårdsutvecklare</b>	
Huddinge	1,5
Vallentuna	0,8

## **Varför blir man demenssjuksköterska?**

Samtliga intervjuade demenssjuksköterskor beskriver att deras intresse för äldre människor och minnesproblem har växt fram successivt under yrkeslivet. De flesta uttrycker en vilja att utveckla och förbättra kvaliteten inom demensvården utifrån erfarenheter och brister som man uppmärksammat under yrkeslivet. Samordningsproblem mellan olika aktörer inom äldre vården och omsorgen och frågor om bemötande lyfts särskilt fram.

*”Man måste ha en vilja att ta ansvar, arbeta självständigt och kunna strukturera sitt arbete. Sjuksköterskan måste ha respekt hos läkaren (en demenssjuksköterska).”*

Ett annat skäl utöver önskan att påverka och förändra demensvården är att man uppfattar sig vara lyhörd och ha lätt för att bemöta äldre människors och anhörigas oro. Ett intresse att föra ut information, både till personer med demenssjukdom och anhöriga och till personal inom demensvården, nämns också som en viktig anledning till yrkesvalet.

De flesta demenssjuksköterskor har blivit tipsade eller ombedda att söka tjänsten utifrån sitt tidigare kända engagemang. I några fall bedrev demenssjuksköterskan lobbyverksamhet för sin tjänst innan den inrättades. I en kommun initierades en arbetsgrupp med syftet att förbättra samarbetet mellan olika aktörer inom demensvården. Arbetsgruppen bestod av läkare, rehabiliteringspersonal, undersköterskor och sjuksköterskor. Ett första utkast till ett lokalt vårdprogram skrevs. Statliga stimulansmedel gjorde det senare möjligt att inrätta en tjänst som demenssjuksköterska. I ett annat fall ingick demenssjuksköterskan från början i ett demensteam bestående av en halvtids läkare, sjuksköterska, två undersköterskor och en kurator. Teamet arbetade med uppsökande verksamhet, anhörigstöd, såg till att minnesutredningar blev genomförda och motiverade till att ta emot hemtjänst och dagverksamhet. Efter några år lades teamet ner p.g.a. besparingsskäl och demenssjuksköterskan och kuratorn fick fortsätta sitt arbete på egen hand – dock på olika sektioner inom kommunen.

## **Att komma i kontakt med demenssjuksköterskan**

Demenssjuksköterskans tillgänglighet för kommunens invånare varierar mellan kommunerna beroende på hur många olika kanaler det finns för att komma i kontakt med henne. Tillgängligheten är högre i kommuner med bred och tydlig samhällsinformation. Stora skillnader finns t.ex. mellan kommunernas hemsidor vad gäller information om demenssjuksköterskans roll samt kontaktuppgifter. Demenssjuksköterskans tillgänglighet ökar också med antalet etablerade samarbetsparter bland olika yrkeskategorier inom äldreomsorg och sjukvård som kan förmedla kontakt. Därmed ökar också chansen att demenssjuksköterskan får kännedom om personer tidigt i sjukdomsprocessen och har möjlighet att bidra med information, råd och stöd i ett så tidigt skede som möjligt.

### *På eget eller anhörigas initiativ*

En variant är att människor som upplever sig ha minnesproblem eller deras anhöriga kontaktar demenssjuksköterskan. Förutom makar är det oftast vuxna barn som tar initiativet, i många fall döttrar som tar kontakt å sina mödrars vägnar.

### *Uppsökande verksamhet och kontakt via äldreomsorgen och sjukvården*

Andra människor i den sjukas sociala nätverk, t.ex. grannar, och inom äldreomsorgen eller sjukvården (t.ex. hemtjänstpersonal, biståndsbedömare, geriatriken) kontaktar också demenssjuksköterskan när de uppmärksammar minnesrelaterade problem. I några kommuner har demenssjuksköterskan och minnesmottagningen etablerat rutiner för informationsöverföring. Efter diagnosen informerar minnesmottagningen demenssjuksköterskan om nya ärenden och hon kontaktar då patienten och/eller anhöriga. De allra flesta patienter/anhöriga samtycker till informationsöverföringen. Flera demenssjuksköterskor upplever dock att anhöriga är ”svåra att fånga”. Efter diagnosen befinner sig många i ett chocktillstånd då de varken orkar söka upp eller ta emot hjälp.

Ett nära samarbete med hemtjänstpersonalen nämns som särskilt viktigt för att upptäcka behoven i kommunen – ”*de är mina ögon ute på byn*”, som en demenssjuksköterska uttrycker sig. När det gäller ensamboende personer behövs ibland många kontaktförsök – i några fall till en början genom brevlådan – innan demenssjuksköterskan lyckas skapa ett förtroende och initiera en utredning. De flesta demenssjuksköterskor bedömer att det finns ett stort mörkertal, framför allt bland personer med demenssjukdom i ett tidigt skede som inte har någon kontakt med äldreomsorgen.

## **Arbetsuppgifter**

Demenssjuksköterskans yrkesroll har tidigare beskrivits som ”spindeln i nätet” (Luppen kunskapscentrum 2004). Även en majoritet av demenssjuksköterskorna i Stockholms län använder sig av denna formulering. Att verka för en förbättrad demensvård beskrivs som den övergripande uppgiften. Som sakkunnig i demensfrågor är demenssjuksköterskan ett ansikte utåt i samhället, en person som människor med minnesproblem och anhöriga kan vända sig till. Hon ansvarar även för handledning och utbildning av personal inom kommunens äldreomsorg och är ett ansikte inåt kommunens verksamhet som olika personalgrupper kan vända sig till. Demenssjuksköterskan är också en förmedlande länk mellan personer med demenssjukdom och deras närstående och olika verksamheter inom sjukvård och äldreomsorg. Samtliga demenssjuksköterskor arbetar lika mycket mot kommunala som mot privata enheter. Vidare har de en ambassadörsfunktion och informerar allmänheten om demenssjukdomar och om sin egen roll i kommunen.

Hur man prioriterar de olika arbetsuppgifterna varierar från kommun till kommun och även över tid när det periodvis finns medel för specifika projekt till förfogande.

## **Information, råd och stöd till personer med demenssjukdom och deras närstående**

Intervjuerna visar att information, rådgivning och stödsamtal för personer med demenssjukdom och deras anhöriga är några av demenssjuksköterskans huvuduppgifter. Demenssjuksköterskan kan antingen vara första steget i utredningsprocessen eller komma in i bilden efter diagnosen. Enskilda samtal sker genom hembesök, telefonsamtal eller besök på demenssjuksköterskans kontor. Samtliga kommuner erbjuder också anhörigstöd i form av gruppsamtal. Att vara ”spindeln i nätet” innebär att demenssjuksköterskan i många fall utövar en lotsfunktion. Hon hjälper äldre människor och deras närstående att hitta till den hjälp de behöver inom sjukvård och äldreomsorg, förmedlar kontakter och motiverar till att ta emot hjälpen.

### *Föreslå och initiera demensutredningar*

Demenssjuksköterskan informerar om, föreslår och initierar demensutredningar. Dessa påbörjas vanligtvis på vårdcentralen. Vid behov remitteras patienten vidare till en minnesmottagning. I några fall hjälper demenssjuksköterskan med att boka tider och kontakter själv vårdcentralen eller minnesmottagningen för att försäkra sig om att en utredning verkligen kommer till stånd eller när hon ser att människor inte har fått den hjälp de behöver. En demenssjuksköterska uttrycker t.ex. att det fortfarande förekommer en föreställning bland vissa läkare att ”man får vara lite glömsk när man är gammal”.

### *Informera om och ansvara för kommunens stödinsatser*

Demenssjuksköterskan informerar om och ansvarar också för olika stödinsatser som kommunen tillhandahåller för personer med demenssjukdom och deras närstående. Samtliga kommuner erbjuder dagvård, alla förutom en efter biståndsbedömning. Avlastning på korttidsenheter är också en typ av anhörigstöd som initieras av demenssjuksköterskan. Utöver sin förmedlingsfunktion hjälper hon vid behov till med att boka tider eller följer t.ex. med på ett första besök på dagvården när anhöriga känner sig tveksamma inför beslutet att lämna ifrån sig den sjuke.

### *Anhörigrupper*

I samtliga kommuner finns förutom demenssjuksköterskan även en anhörigkonsulent<sup>2</sup> som ger råd och stöd till människor som vårdar en närstående. På anhörigcentralerna erbjuds olika anhörigrupper och aktiviteter för både den anhörige och den som vårdas. Till vilken grad demenssjuksköterskan och anhörigkonsulenten samarbetar kring anhörigstödet varierar mellan kommunerna.

En variant är att anhörigkonsulenten ansvarar för anhörigrupper och ibland bjuder in demenssjuksköterskan som föreläsare. I några kommuner ansvarar demenssjuksköterskan själv för anhörigrupper specifikt riktade mot anhöriga till personer med demenssjukdom. En tredje variant är att demenssjuksköterskan och anhörigkonsulenten, kurator eller diakon driver anhörigrupper tillsammans. I en

---

<sup>2</sup> I några kommuner anhörigsamordnare eller anhörigkurator

kommun ansvarar demenssjuksköterskan i huvudsak för anhörigstöd till personer på särskilda boenden medan anhörigkonsulenten står för råd och stöd för närstående till personer med demenssjukdom som bor i ordinärt boende. Vid behov förmedlar dock anhörigkonsulenten kontakt till demenssjuksköterskan.

#### *Öppen caféverksamhet*

Då möjligheten att lämna den sjuke ofta är begränsad erbjuder några kommuner en öppen caféverksamhet där anhöriga är välkomna tillsammans med den de vårdar. Demenssjuksköterskan medverkar tillsammans med t.ex. en Silvia-syster, undersköterska, anhörigkonsulent eller frivilligorganisation. Efter gemensam fika ordnas någon form av program. Det kan vara en dietist eller läkare som föreläser och står till förfogande för frågor, gymnastik etc. Under tiden deltar den som vårdas i andra aktiviteter. I en kommun har nyligen startats en drop-in verksamhet där anhöriga är välkomna tillsammans med den de vårdar eller kan lämna den sjuke för att uträtta ett ärende. Drop-in verksamheten är tänkt som ett enkelt och obyråkratiskt stöd utan biståndsbeslut. Demenssjuksköterskan anser att bara vetskapen om att det finns möjlighet till avlastning är ett viktigt stöd för anhöriga i sin vardag.

#### *IT-baserat stöd för vård och omsorg i hemmet (ACTION)*

I en kommun medverkar demenssjuksköterskan i ett projekt om IT-baserat stöd för vård och omsorg i hemmet (ACTION). Metoden har utvecklats för att ge information, utbildning, råd och stöd i det dagliga livet och ska bidra till att minska ensamhet och isolering. Innehållet i ACTION har utvecklats tillsammans med äldre och deras anhöriga. Anhöriga kan kommunicera med varandra oavsett var de befinner sig och utan att behöva lämna den sjuke. Steg 1 omfattar datorbaserat anhörigstöd, steg 2 stöd till ensamstående sjuka och steg 3 vänder sig till personer i ett tidigt skede av demenssjukdom (MMT<sup>3</sup> = 27 eller bättre) och deras anhöriga. Kommunikationen sker via en webbkamera. För de som har en demenssjukdom ingår träning med hjälp av spel. De lär sig också att skicka e-post vilket kan skapa bättre kontaktmöjligheter med barnbarn. Enligt demenssjuksköterskan är framför allt män mer benägna att ingå i en gruppverksamhet när syftet är att göra eller lära sig något konkret. Kvinnor tar i större grad än män kontakt med en grupp för att samtala. Minnesmottagningen förmedlar kontakten med ACTION-projektet som finansieras med stimulansmedel tom 2009.

#### *Vägledning i frågor om bemötande*

Samtalen med närstående handlar till stor del om hur man kan bemästra olika vardagssituationer, när man behöver flytta till särskilt boende eller börja på en dagverksamhet. Vägledning i hur man som frisk anhörig bemöter en person med demenssjukdom är en kärnfråga i samtalen. Personlighetsförändringar är mycket vanliga i sjukdomsförloppet och svåra att förstå och leva med som anhörig.

*”Det handlar mycket om att finnas till i en lång sorgprocess: ”Det är tungt att sörja någon som fortfarande finns kvar i rummet men vars personlighet förändras. Som*

---

<sup>3</sup> MMT= Mini mental state examination



*anhörig kan man inte prata med sitt eget förnuft på samma sätt som när det gäller kroppsliga sjukdomar. Det är svårare att hantera mentala problem”.*

Ökad kunskap om orsakerna till personlighetsförändringar och konkreta råd om förhållningssätt hjälper närstående att hantera sin situation bättre och skapar trygghet för en person med demenssjukdom.

## **Information och rådgivning för personal inom äldreomsorg och sjukvård**

### *Behovsbedömning och vårdplanering*

De flesta demenssjuksköterskor har regelbunden kontakt med biståndsbedömare som vid behov kontaktar demenssjuksköterskan och ber om hjälp vid behovsbedömningar. Demenssjuksköterskan följer med på hembesök och närvarar vid vårdplaneringar. I några fall rådgör boendesamordnaren med demenssjuksköterskan om lämplig tidpunkt för flytt till särskilt boende samt om vilket boende som skulle passa bäst med utgångspunkt från demenssjukdomen – *”rätt person på rätt ställe, i den mån det går”*, som en demenssjuksköterska uttrycker sig.

I de flesta kommuner har demenssjuksköterskan endast ett begränsat eller inget samarbete alls med primärvården. Endast ett fåtal av de intervjuade bedömer att de har väl fungerande rutiner för regelbunden kontakt med distriktsläkare och distriktssköterskor. I vissa fall ber distriktsläkaren om råd vid bedömning eller med att utföra tester.

### *Konsultfunktion vid speciella problem*

Hemtjänst, särskilda boenden och dagverksamheter signalerar när det uppstår speciella problem med vårdtagare som de själva har svårt att lösa. Det kan till t.ex. handla om att hemtjänsten inte blir insläppt eller att personalen har problem med att hantera svåra beteenden bland vårdtagare. Demenssjuksköterskan, vårdpersonal, läkare (på särskilda boenden) och närstående går igenom mediciner och diskuterar lämpliga förhållningssätt. Demenssjuksköterskan följer sedan upp utvecklingen.

Ett vanligt scenario på särskilda boenden är att det uppstår problem bland personer med frontallobsdemens. Sjukdomen medför problem med den exekutiva förmågan. Personlighetsförändringar domineras av förlust av omtanke, hämningsförmågan brister samtidigt som personen saknar distans. Detta kan leda till aggressivt och hotfullt uppträdande gentemot andra boende och vårdpersonal. Om det finns specialkunskap och extra resurser kan problemen oftast lösas genom att aktivera den sjuke, t.ex. genom promenader eller musik, vilket ofta har en lugnande effekt på personer med frontallobsdemens.

### *Utbildning och handledning*

Demenssjuksköterskorna understryker att goda kunskaper om demenssjukdomar och förhållningssätt är grunden till en bra demensvård. En central arbetsuppgift är

ansvar för utbildning och handledning av personal inom kommunens äldreomsorg. I några kommuner har även en eller flera Silvia-systrar utbildnings- och handledningsuppdrag, oftast på särskilda boenden.

Flera demenssjuusköterskor betonar att de vid sidan av kunskap om olika demenssjukdomar också har en mycket viktig roll i frågor om bemötande och förhållningssätt.

*”Det är viktigt att man har en mycket nära kontakt med teamledarna för att implementera förhållningssätt och ett bra bemötande. Man måste vårda personalen för att få en bra patientvård. Bästa sättet att motivera är att lyssna på personalens svårigheter och att hjälpa de att hitta lösningar. Om personalen känner att de har en mycket viktig funktion gör de inte bara ett mekaniskt arbete” (en demenssjuusköterska).*

Diskussioner kring värderingar, etik och hur man som personalgrupp kan samarbeta på bästa sätt nämns också som centrala, i synnerhet då personalen ofta kommer från olika kulturer och det är lätt att missförstå varandra.

Med finansiering från kompetensstegen har många kommuner satsat på en basutbildning i demenskunskap. Kompetensstegen var en flerårig nationell satsning för att stödja kommunernas långsiktiga kvalitets- och kompetensutvecklingsarbete inom omsorg och vård av äldre. Drygt en miljard kronor har avsatts till satsningen som pågick till och med år 2008.

Tiden och resurserna som avsätts för utbildning och handledning varierar mellan kommunerna. Fler demenssjuusköterskor bedömer att utbildningarna generellt sett utnyttjas mer av personalen i särskilda boenden än hemtjänsten. Stora variationer finns också vad gäller deltagandet bland olika yrkeskategorier och utförare. I synnerhet i kommuner med många olika hemtjänstutförare varierar deltagandet i utbildningar mycket.

Demenssjuusköterskorna upplever att kursdeltagarna är mycket positiva till utbildningen och tror sig ha stor nytta av den i sitt arbete. Deltagarna uppskattar att de får gehör för sina erfarenheter och verktyg för att hantera svåra situationer. Kunskap om olika demenssjukdomar, arbetsmetoder och förhållningssätt är inte bara centrala för det dagliga vård- och omsorgsarbetet utan också i kontakt med närstående. En demenssjuusköterska betonar att i synnerhet närstående till personer på särskilda boenden känner sig tryggare om sjuusköterskan kan informera noggrant om sjukdomen och dess förlopp.

*”Man måste hjälpa anhöriga i varje stadium. Anhöriga är väldigt involverade i sjukdomen” (en demenssjuusköterska).*

Grundläggande demenskunskap förmedlas genom föreläsningar på personalmöten eller i form av kurser om cirka 2-5 dagar. Deltagarna är till stor del vårdbiträden, undersköterskor, sjuusköterskor, biståndsbedömare, handikappsekreterare eller personliga assistenter. Handledning ges när personalen stöter på speciella problem och sker i vanliga fall i grupper om cirka åtta till nio personer. Då det är vanligt förekommande att vårdpersonal har problem med det svenska språket har man i en

kommun satsat på handledningsträffar i mindre grupper om fyra personer vilket underlättar samtal om specifika patientsituationer.

Förutom basutbildningar i demenskunskap initierar och/eller genomför demenssjuksköterskan följande specifika utbildningsprojekt. De flesta berör olika arbetsmetoder eller pedagogik i förhållningssätt och bemötande.

### *Olika metoder*

I en kommun har demenssjuksköterskan initierat studiecirkel och utbildning i reminiscens och validation. Reminiscens fokuserar på personens livshistoria som används för att stimulera, bekräfta och bemöta en person med demenssjukdom. Validation handlar om att bemöta personen i den givna situationen, dvs. ett jag-stödande bemötande – här och nu.

En annan metod som flera demenssjuksköterskor nämner är taktill massage, som aktiverar kroppens eget lugn och ro system. Det betyder att stress motverkas och lugn och avslappning inträder.

I några kommuner ansvarar demenssjuksköterskan för utbildning i användning av GBS-skalan<sup>4</sup>. En av de två intervjuade demensvårdsutvecklarna har som sin huvuduppgift att driva ett projekt som syftar till att implementera användning av GBS-skalan på alla demensenheter i kommunen. Målet är att vårdpersonalen lär sig hur man använder sig av GBS-skalan som ett instrument för att mäta behov och sedan överföra behoven i en vårdplan med uppföljning.

I två kommuner genomför demenssjuksköterskan studiecirkel och utbildningar om ett jag-stödande förhållningssätt. De utgår från boken "*Samvaro med dementa*" (Cars, Pettersson, & Zander, 2006) och vänder sig både till anhöriga och personal inom vård och omsorg. Utgångspunkten är att man genom ett jag-stödande förhållningssätt kan vara en länk mellan en person med demenssjukdom och omvärlden. Ett första steg innebär att man kartlägger vilka funktioner som sviktar och därför måste stödjas. Kvarvarande funktioner och förmågor uppmuntras medan stödet i de avseenden som personen har svårigheter med är utformat på ett sådant sätt att självkänslan och egenvärdet bibehålls. God självkänsla ger i sin tur bättre förutsättningar att upprätthålla funktioner och ge vårdtagare och närstående en så bra livskvalitet som möjligt.

En av demensvårdsutvecklarna planerar en utbildningssatsning i palliativ vårdfilosofi under våren 2009. Utbildningen kommer att ske under två halva dagar och omfattar all personal inom kommunens äldreomsorg. Efter utbildningen kommer man att diskutera i de olika enheterna hur de fyra hörnstenarna i den palliativa vårdfilosofin<sup>5</sup> kan omsättas i det dagliga arbetet i varje enhet.

---

<sup>4</sup> Gottfries-Bråne-Steen-skalan, skattningssinstrument för den demenssjukes förmågor, till hjälp både i utredning och i behandling samt under hela demensprocessen för bedömning av vårdnivå

<sup>5</sup> Den palliativa vårdfilosofin handlar om ett aktivt lindrande bemötande och helhetsvård, från sjukdomens början och genom hela sjukdomsförloppet. Målet är att tillgodose såväl de fysiska och psykiska behoven som de sociala och existentiella så långt det är möjligt. Även anhöriga omfattas av målsättningen. En palliativ vårdfilosofi omfattar:

## **Kunskapsbevakning och samhällsinformation**

Demenssjuksköterskorna följer forskningsutvecklingen inom demensområdet (t.ex. genom att delta i konferenser, utbildningar som anordnas av läkemedelsföretag, litteraturstudier) och förmedlar informationen på ett enkelt sätt till anhöriga och vårdpersonal. Hon informerar allmänheten både om demenssjukdomar och om sin egen roll. Samtliga demenssjuksköterskor har kontakter med olika organisationer och föreningar såsom demensförbundet, pensionärsorganisationer, frivilligorganisationer, kyrkan, styrelser för seniorbostäder, anhöriggrupper som leds av anhörigkonsulenter osv. De relativt nytillkomna demenssjuksköterskorna har behövt använda en stor del av sin arbetstid till att sprida information om sin egen tjänst och bilda ett nätverk för att hämta in och föra ut information.

## **Utveckling av demensvården**

Demenssjuksköterskorna har genom sin roll som ”spindeln i nätet” en viktig roll i att driva utvecklingen i demensvården. Hon har inblick i olika verksamheter och är samtidigt väl insatt i den enskildes och anhörigas problem och önskemål. Även de två demensvårdsutvecklarna har som sin huvuduppgift att utveckla demensvården genom kartläggning av behoven samt utbildningssatsningar.

I utvecklingsuppdraget ingår till exempel kartläggning av personer med demenssjukdomar i kommunen för att uppskatta behoven av olika typer av verksamheter samt att initiera och delta i planering av nya verksamheter. I en kommun har t.ex. en hemtjänstutförare bett demenssjuksköterskan om hjälp med att planera ett demensteam. Syftet är att ett begränsat antal personer med särskilt kompetens ansvarar för alla vårdtagare med demenssjukdom. I flera kommuner är demenssjuksköterskan rådgivare angående färger och inredning för nya äldreboenden.

## **Olika fokus i kommunerna**

I olika kommuner ligger fokus på olika arbetsuppgifter. Variationer mellan kommuner finns huvudsakligen med avseende på två faktorer.:

### **Räckvidden av demenssjuksköterskans kontaktnät**

Omfattningen av kontakter och etablerade rutiner för informationsutbyte mellan demenssjuksköterskan och andra aktörer inom äldreomsorg och sjukvård varierar mellan kommunerna. Kontaktnätets räckvidd är delvis relaterad till hur länge funktionen demenssjuksköterska har funnits i kommunen. De vanligaste samarbetsparterna är biståndsbedömare, hemtjänst, boendesamordnare, särskilda

- 
- 1) Symptomkontroll då personalen stämmer av personens kognitiva förmågor med jämna mellanrum för att förstå på vilken nivå personen fungerar.
  - 2) Kommunikation och relation, att skapa och bygga upp förtroende mellan vårdtagare och personalen samt deras anhöriga
  - 3) Teamarbete, att skapa en stark sammanhållning i personalgruppen, anhöriga och i de fall anhöriga inte finns även involvera hemtjänsten/personlig assistent och
  - 4) Att ge aktivt anhörigstöd.

boenden, minnesmottagning och primärvård. Ett brett kontaktnät med olika aktörer och väl etablerade rutiner för informationsutbyte skapar i sin tur bättre förutsättningar för att utöva en ”lotsfunktion”, dvs. att förmedla och följa upp att människor får den vård och det stöd de behöver. Rutiner för samarbete och informationsutbyte mellan olika yrkeskategorier påverkar även när i vårdkedjan demenssjuksköterskan kommer in i bilden – som möjlig första kontakt för människor med minnesproblem och deras anhöriga eller först efter utredning och diagnos.

### **Fokus på anhörigkontakter eller utbildning/handledning av personal**

Det varierar mellan kommunerna huruvida tonvikten i arbetet ligger på anhörigkontakter eller utbildning/handledning av personal.

Grovt förenklat kan man urskilja fyra olika typexempel av demenssjuksköterskans roll i kommunen:

#### **Typ 1: Spindeln i nätet med brett kontaktnät till olika aktörer inom**

**demensvården** (Tyresö, Sundbyberg, Värmdö, Järfälla, Botkyrka, Sigtuna)

- Anhörigstöd + lotsfunktion
- Rådgivning till personal inom äldreomsorg och sjukvård
- Utbildning/handledning till personal
- Samhällsinformation
- Utveckling av demensvården

#### **Typ 2. Begränsat nät** (Nacka, Stadsdelen Spånga/Tensta i Stockholm<sup>6</sup>)

- Anhörigstöd är en central uppgift. Demenssjuksköterskan har dock endast en begränsad lotsfunktion (förmedlar t.ex. till demensdagvård) I de flesta fall kommer hon i kontakt med patienter och närstående först efter demensdiagnos. Kontakten förmedlas t.ex. via minnesmottagning, dagvård och till viss del husläkarversksamheter.
- Rådgivning, utbildning/handledning till personal inom äldreomsorg
- Samhällsinformation
- Utveckling av demensvården

#### **Typ 3. Fokus på utbildning, handledning samt konsultfunktion för vårdpersonal, ingen eller begränsat kontakt med patienter/närstående**

(Lidingö)

- Utbildning/handledning för personal inom särskilda boenden och hemtjänsten är den mest centrala uppgiften. Fokus ligger på olika demenssjukdomar, förhållningssätt och bemötande av personer med demenssjukdom.
- Rådgivning till personal inom äldreomsorg och sjukvård (oftast biståndshandläggare)
- Anhörigstöd förekommer i viss utsträckning – och ges i huvudsak till anhöriga i särskilt boende. Anhörigkonsulenten ansvarar för anhörigkontakter till

---

<sup>6</sup> Demenssjuksköterskan i Spånga/Tensta intar en särställning bland länets demenssjuksköterskor då hon arbetar som sjuksköterska på två särskilda boenden. En del av arbetstiden ägnar hon dock åt anhörigstöd för närstående till personer med demenssjukdom i ordinärt boende.

personer med demenssjukdom i ordinärt boende, men förmedlar i några fall kontakt till demenssjuksköterskan. Kontaktuppgifter för demenssjuksköterskan är inte allmänt tillgängliga, utan primärvården är den första kontakten när det gäller minnesproblem. Primärvården förmedlar sedan till anhörigkonsulenten.

- Samhällsinformation
- Utveckling av demensvården

#### **Typ 4. Demenssjuksköterskan som projektledare** (Vaxholm)

Kommunens MAS har en tjänst som demenssjuksköterska på 25 procent. Hon fungerar som projektledare och handledare i ett team om fyra personer. Förutom henne själv ingår en Silvia-syster, en biståndshandläggare och en anhörigkonsulent. De viktigaste av demenssjuksköterskans ”klassiska” arbetsuppgifterna har därmed delats upp: Anhörigkonsulenten ansvarar för anhörigstöd. Silvia-systemen och biståndsbedömaren gör hembesök med handledning av demenssjuksköterskan. Hon själv har ingen direkt kontakt med personer med demenssjukdom och deras närstående utan koncentrerar sig i sin projektledarfunktion på utbildning till vårdpersonal, utveckling av samarbetsstrukturer mellan olika verksamheter, information till allmänheten och kontakt med beslutsfattare och ledningsgruppen i kommunen som hon är en del av.

#### **Demensvårdsutvecklarna** (Huddinge, Vallentuna)

Demensvårdsutvecklarnas arbetsuppgifter faller inom den tredje kategorin. De har inte den övergripande rollen som spindeln i nätet utan har mer specifika uppdrag med fokus på olika utvecklings- och utbildningsfrågor. Demensvårdsutvecklarna har ingen aktiv roll i att själv stödja personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Arbetsuppgifterna omfattar kartläggning av informations- och stödbehov i kommunen (genom intervjuer med personal och anhöriga), utarbetande av informationsmaterial samt att planera och driva utvecklings- och utbildningsprojekt, såsom utbildning för personal i att använda GBS skalan, demenscirkelhandledning och planering av en utbildningssatsning som är avsedd att leda till en implementering av den palliativa vårdfilosofin i kommunens demensvård.

## Organisation och finansiering

### Tjänsternas omfattning, typ och finansiering

Samtliga demenssjuksköterskor och demensvårdsutvecklare är kommunanställda. Av de fyra relativt nytillkomna demenssjuksköterskorna har en fast anställning (Sigtuna) och tre är projektanställda (Nacka, Värmdö, Lidingö). Detsamma gäller demensvårdsutvecklarna. Alla fyra demenssjuksköterskor som har arbetat länge är fast anställda (Botkyrka, Järfälla, Sundbyberg, Tyresö).

Projektanställningarna är finansierade med stimulansmedel och löper mellan 1 och 2,5 år. Även om avsikten från början ofta var att förlänga tjänsterna, är finansieringen efter projektens slut osäker och inga beslut var tagna i kommunledningen vid tidpunkten för intervjun.

Tabell 2: Tjänsternas omfattning, typ och finansiering

Kommuner med demenssjuksköterska	% av heltid	Typ av tjänst	Tidsbegränsning
Botkyrka	100	Fast	
Järfälla	100	Fast	
Lidingö	100	Projekt	Maj 2008 - 2010
Nacka	100	Projekt	Sept 2007 - dec 2009
Sigtuna	≈100*	Fast	
Sundbyberg	100	Fast	
Spånga/Tensta (Stockholm)	20/80**	Projekt	
Tyresö	85-90*	Fast	
Vaxholm	25	Projekt	Juli 2007-dec 2008
Värmdö	≈100*	Projekt	2007-2009
<b>Kommuner med demensvårdsutvecklare</b>			
Huddinge	100	Projekt	Ca. juli 2007- dec 2008
Vallentuna	100	Projekt	2008

\* tjänstledig ibland på egen begäran

\*\* 20 % anhörigstöd i ordinärt boende, 80% anställning på två demensboenden

### Placering i kommunens organisation

Demenssjuksköterskans placering i kommunstrukturen speglar till viss del kommunledningens förväntningar på hennes yrkesroll. Den påverkar också hennes nätverk och förutsättningarna för kommunikation med olika aktörer inom demensvården.

En återkommande kommentar i intervjuerna är att det ständigt pågår omorganisationer vilket leder till att verksamheten kan hamna i ett ”förlamnings-tillstånd”.

*”Omorganisationer tar alldeles för mycket tid från de egentliga arbetsuppgifterna. Det finns inte så mycket drivkraft när alla är rädda om sin tjänst” (en demenssjuksköterska).*

De flesta demenssjuksköterskor betonar vikten av att ha en central placering i kommunstrukturen. Dels underlättar en sådan position möjligheten att driva på utvecklingen inom demensvården vilket är en del av yrkesrollen. Dels bör demenssjuksköterskans placering i kommunstrukturen återspegla hennes breda perspektiv som en fristående resurs som arbetar mot många olika aktörer. Det råder enighet bland de intervjuade att en central placering direkt under socialchefen, äldreomsorgschefen eller motsvarande är idealiskt.

Organisationsstrukturen i de berörda kommunerna liksom demenssjuksköterskans placering skiljer sig från kommun till kommun. Fyra av de intervjuade är organiserade direkt under chefen för äldreförvaltningen, socialchefen eller motsvarande eller hr en chef som i sin tur är underordnad chefen för äldreheten, socialchefen eller motsvarande. I en kommun är demenssjuksköterskan, biståndsbedömarna och anhörigkonsulenten underordnad en programchef medan resten av äldreomsorgen tillhör en utföraravdelning.

Medan demenssjuksköterskan i en kommun tillhör beställarkontoret är hon i en annan kommun organiserad på utförarsidan tillsammans med arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Dessa arbetar till största delen med anhörigfrågor samt på särskilda boenden. Även om tillhörigheten till utförarsidan underlättar samarbetet med arbetsterapeuterna och sjukgymnasterna bedömer demenssjuksköterskan att hennes placering i organisationen inte är ändamålsenligt för yrkesrollen. Möjligheterna att driva på utvecklingen inom demensvården upplevs som begränsade då hon både organisations- och lokalmässigt sitter långt ifrån utvecklingsgruppen.

Ytterligare en variant är att demenssjuksköterskan och sjuksköterskorna på särskilda boenden är underordnade en egen chef. Organisationen inom sjuksköterskegruppen medför dock enligt demenssjuksköterskan mycket fokus på rent medicinska frågor, medan omvårdnadsfrågor kommer i skymundan.

Vid sidan av den formella organisationen spelar även den lokalmässiga närheten till andra yrkeskategorier en viktig roll för samarbete och informationsutbyte. Att sitta i samma kontorslandskap gagnar t.ex. samarbete och kommunikation mellan demenssjuksköterskan och biståndshandläggare. En annan variant är att demenssjuksköterskan sitter i en projektkorridor där olika förbättringsprojekt är lokaliserade. Därigenom främjas demenssjuksköterskans samarbete med t.ex. anhörigkonsulenten även om de inte har samma chef.

De demenssjuksköterskor som inte har en central placering i kommunstrukturen upplever ofta upplever ofta en konflikt mellan de officiella förväntningarna på sin yrkesroll och sina egna ambitioner eller uppfattar generellt att kommunledningen inte har tillräcklig förståelse för vad hennes roll egentligen innebär. Exempelvis anser en av de intervjuade att hon med sin profession framför allt tillför kunskap i



frågor om bemötande och att bemötandet är det centrala när det gäller demensvården. Från kommunledningens sida förväntas hon dock huvudsakligen stå för den rent medicinska kompetensen. Detta leder till en konflikt mellan de egna ambitionerna och kommunledningens tolkning av demenssjuksköterskans yrkesroll.

## **Räcker resurserna?**

Det råder olika uppfattningar bland länets demenssjuksköterskor om deras tjänster räcker till för att tillgodose behoven i kommunen. Majoriteten av demenssjuksköterskorna anser dock att de inte har möjlighet att möta alla behov av råd och stöd till personer med demenssjukdom, anhöriga och personal inom äldreomsorg och sjukvård. En av de två intervjuade demensvårdsutvecklarna anser att det utöver deras tjänst skulle behövas en demenssjuksköterska i kommunen. Speciellt i större kommuner anser demenssjuksköterskorna att de är tvungna att prioritera bland sina arbetsuppgifter. Det varierar dock huruvida man begränsar sig i resonemanget till uttalade behov eller om man även inkluderar förmodade behov som skulle förutsätta någon form av uppsökande verksamhet.

Som ett förslag nämns att ett flertal demenssjuksköterskor i kommunen skulle kunna specialisera sig på olika områden, t.ex. anhörigkontakter, samhällsinformation, rådgivning, utbildning och handledning till personal. En annan variant som några demenssjuksköterskor nämner är att de skulle kunna arbeta i ett team och få förstärkning av andra yrkeskategorier, t.ex. Silvia-syster och anhörigkonsulent. Framför allt är det anhörigstödet som man skulle vilja bygga ut. Exempelvis nämns att yrkesverksamma människor, ofta vuxna barn, skulle behöva ha tillgång till en demenssjuksköterska även på kvällstid.

I frågan om resurserna är tillräckliga i kommunen för att utföra ett bra arbete som demenssjuksköterska framhålls även att det inte alltid behöver vara en fråga om resurser men att det råder brist på samsyn i kommunen varför befintliga resurser inte utnyttjas på ett optimalt sätt.

## ***Demenssjuksköterskornas erfarenheter från tjänsten***

### **Positiva erfarenheter**

#### *Ansvarsfullt och självständigt arbete*

De flesta av demenssjuksköterskorna känner tillfredsställelse med att utföra ett mycket viktigt arbete. Att hjälpa personer med demenssjukdom och deras närstående att få den hjälp och det stöd de behöver, att se till att minnesutredningar verkligen utförs, och att ge vårdpersonalen bättre verktyg för att kunna ge en bra vård och för att kunna hantera svåra patientsituationer på ett bättre sätt är en drivande kraft i arbetet. Samtliga demenssjuksköterskor uppskattar självständigheten som yrkesrollen tillåter. Möjligheten att fatta egna

beslut och att själv kunna styra innehållet i sitt arbete nämns också som utmanande egenskaper av funktionen demenssjuksköterska.

### *Uppskattning av anhöriga och personal*

Förutom självständigheten i yrkesrollen och känslan att utföra ett viktigt arbete utgör uppskattningen av anhöriga och personal en viktig drivkraft i arbetet. Demenssjuksköterskorna upplever att både anhöriga och vårdpersonal uppskattar konkreta råd som kan ge vägledning i hanteringen av olika problem som kan uppstå i vardagen.

*”Man får så mycket tillbaka. Anhöriga är mycket lättade att det finns någon man kan vända sig till i alla lägen och som också själv tar initiativet och ringer upp med jämna mellanrum. Personalen uppskattar mycket när man lyssnar på deras problem, tar dem på allvar och ger dem verktyg för att lösa eller hantera problemen” (en demenssjuksköterska).*

En demenssjuksköterska uttrycker att hon under ett telefonsamtal kan höra att anhöriga ”lagt pusslet” och klarar sig själva ett tag. Då är hon nöjd att hon kunnat hjälpa till.

### *Samarbete med vissa andra aktörer inom äldreomsorg och sjukvård*

Samtliga demenssjuksköterskor framhåller ett särskilt bra samarbete med en eller flera andra aktörer inom vård- och omsorgssystemet. De allra flesta demenssjuksköterskor beskriver ett kontinuerligt och välfungerande samarbete med biståndsbedömare och anhörigkonsulenter. I vad mån demenssjuksköterskan samarbetar med minnesmottagningar varierar mellan kommunerna. I bästa fall skickar minnesmottagningen information med patientens alla data, diagnos och förslag på olika insatser till demenssjuksköterskan och biståndshandläggare när en patient är färdigutredd. Biståndshandläggaren och demenssjuksköterskan rådgör då med varandra om vem som tar kontakt och gör ofta ett gemensamt hembesök. Samverkan med husläkarverksamheterna i kommunen varierar. Där det alls fungerar är det demenssjuksköterskan som etablerat kontakten.

De demenssjuksköterskor som relativt nyligen har tillträtt sin tjänst bedömer att de inom förhållandevis kort tid har lyckats bra med att förankra sin funktion i kommunen. Att man inte hunnit etablera alla planerade kontakter inom sjukvård och äldreomsorg anses snarare bero på tidsbrist än generella svårigheter.

### **Stöttestenar i arbetet**

Samtidigt som önskan att påverka utvecklingen inom demensvården i en positiv riktning varit ett huvudskäl till att söka sig till tjänsten som demenssjuksköterska är det inom detta område som de flesta upplever de största svårigheterna. Det är till allra största delen brist på samverkan, särskilt mellan de olika huvudmännen, och svårigheterna att nå fram med sina erfarenheter och idéer till den kommunala ledningen som upplevs som en käpp i hjulen.

Upplevelsen av sådana problem varierar dock med tiden som man har haft sin tjänst: De relativt nytillkomna demenssjuksköterskorna uttrycker oftare en mer optimistisk syn på den egna möjligheten att utveckla demensvården och var mer nöjda med utvecklingen de åstadkommit under förhållandevis kort tid. De demenssjuksköterskorna som har arbetat i många år har däremot i större grad blivit besvikna på hinder och motgångar när det gäller möjligheten att påverka utvecklingen inom demensvården.

### *Brist på samverkan mellan olika aktörer inom demensvården*

Problem med att skapa en sammanhållen vårdkedja för personer med demenssjukdom kretsar till stor del kring bristen på samverkan mellan olika aktörer inom sjukvård och äldreomsorg. Som mest etablerade och välfungerande framställdes i intervjuerna kontakterna med biståndsbedömare och anhörigkonsulenter. I vilken utsträckning demenssjuksköterskorna samarbetar med minnesmottagningar varierar mellan kommunerna. Ofta kontakter minnesmottagningen med patientens medgivande demenssjuksköterskan efter utredningen.

Som mest bristfällig beskrevs samarbetet med primärvården. Flertalet demenssjuksköterskor har bara sporadisk eller ingen etablerad kontakt med husläkarverksamheterna. Speciellt där det är många inhyrda läkare och hög personalomsättning faller samarbetet då det inte finns rutiner för kontinuerlig kontakt mellan demenssjuksköterskan och husläkarna. I flertalet kommuner finns heller ingen utarbetad rutin mellan demenssjuksköterskan och distriktssköterskor, utöver enstaka samtal vid frågor om medicinering.

Flera demenssjuksköterskor uttrycker att det har varit problematiskt, och fortfarande är det på en del håll, att få till stånd demensutredningar. Vissa läkare inte inser vikten av en demensutredning för att den äldre ska kunna få rätt vård och bemötande. Inställningen att ”man får vara lite glömsk när man är gammal” finns fortfarande kvar. Endast ett fåtal av de intervjuade demenssjuksköterskorna uppger att de har en bra och kontinuerlig kontakt med primärvården där man diskuterar och planerar kring gemensamma patienter. I en kommun är det numera inte längre ovanligt att distriktsläkarna ber demenssjuksköterskan om hjälp med bedömning och eventuell testning.

En återkommande reflektion i intervjuerna är att olika huvudmannaskap uppfattas som en käpp i hjulen som ofta leder till revirtänkande. Som en följd bollar patienter mellan olika vårdgivare som vill skjuta ifrån sig kostnader. En kortsiktig bevakning av den egna budgeten leder då ofta till ineffektivitet och lidande för patienten och anhöriga. Som ett exempel nämns ett projekt där kommunen och landstinget hade startat ett demensteam bestående av en demenssjuksköterska, en kommunanställd arbetsterapeut och två läkare från landstingets sida. Teamet genomförde demensutredningar i hemmet. Det tog lång tid att få acceptans från primärvården som var skeptisk mot en grupp som hävdade att de kunde bemöta människor med minnesproblem på ett mycket bra sätt. Trots att demensteamet utvärderades positivt (Nilsson, 2001) lades det ner efter ett par år när landstinget drog in läkartjänsterna.

När det gäller planeringen av äldrevården i allmänhet anser flera demenssjuksköterskor att deras kunskaper inte tas tillvara i tillräcklig stor utsträckning, t.ex. i frågor om renoveringar, nybyggen av äldreboenden, inredning och färgsättning.

### *Bristfällig kommunikation med den kommunala ledningen*

Flera demenssjuksköterskor beskriver att ständiga omorganisationer i kommunen och ledningen kräver mycket energi och tid från de egentliga arbetsuppgifterna. Verksamheten upplevs då hamna i en sorts förlamningstillstånd där alla är rädda om sina tjänster och upptagna med själva organisationsprocessen.

Flertalet av demenssjuksköterskorna uttrycker en frustration över att de saknar direkt kontakt med social- eller äldrenämnden. Någon enstaka gång träffar man politiker som sitter i nämnden men i regel överlämnas endast skriftliga rapporter. Istället går kommunikationen mellan demenssjuksköterskan och den politiska ledningen i kommunen i de allra flesta fall via närmsta chefen, ledningsgruppen och förvaltningschefen. Den information eller de erfarenheter och förslag som når fram till nämnden sällas därmed i förvaltningsstrukturen mellan demenssjuksköterskan och social- eller äldrenämnden. En demenssjuksköterska sitter dock själv med i ledningsgruppen vilket underlättar möjligheten att driva igenom sina idéer.

Demenssjuksköterskorna bemöter svårigheterna att få gehör för sina idéer och erfarenheter i kommunledningen på olika sätt. Några är frustrerade över bristande samsyn och stopp i kommunikationen med den kommunala ledningen.

*Min profession är att företräda en grupp människor som har en dödlig och förödande sjukdom och att se till att de blir omhändertagna och bemötta på bästa sättet. Där stampar man hela tiden och kommer inte vidare. Det borde inte vara så svårt att få vårdkedjan så obruten som möjligt, men det tar stopp i kommunikationen i den kommunala ledningsnivån” (en demenssjuksköterska).*

En demenssjuksköterska menar att man med diplomati, envishet och uthållighet ändå kan hitta möjligheter att förankra sina idéer.

*”Man får tjata och lobba mycket. Ibland kommer då saker upp senare som någon annans idé men det gör inget för då har det hänt något i huvudena” (en demenssjuksköterska).*

### *Obalans mellan egna ambitioner och kommunledningens förväntningar på demenssjuksköterskans yrkesroll*

Brister i kommunikationen med kommunledningen kan även resultera i en obalans mellan de egna ambitionerna och kommunledningens förväntningar på demenssjuksköterskans yrkesroll. Medan de flesta demenssjuksköterskor tolkar självständigheten i yrkesrollen som något positivt förknippas den i vissa fall med likgiltighet från kommunledningens sida.

*”Jag får göra hur jag vill i min tjänst men jag tror inte kommunledningen förstår vad min roll egentligen går ut på. Man tar inte tillvara min kompetens och mina erfarenheter” (en demenssjuksköterska).*

## UTVECKLING

### Kommunernas planer

Enligt demenssjuksköterskorna/demensvårdsutvecklarna är det ont om långsiktiga planer i kommunen. För de tjänster som baseras på projekt finansierade med stimulansmedel är framtiden osäker. På kort sikt finns planer på några specifika projekt, såsom samarbete med Silviasystrar, utvecklingsgrupp, demensteam och utbyggnad av anhörigstöd.

### Demenssjuksköterskornas förslag

Demenssjuksköterskornas egna planer handlar mest om att förbättra samarbetet och utöka verksamheten, oftast anhörigstöd, dagvård eller att genomföra utbildningar.

#### *Bättre förutsättningar till sammanhållen vårdkedja*

Nödvändigheten att skapa en sammanhållen vårdkedja för personer med demenssjukdom är ett återkommande tema i intervjuerna. Till stor del handlar det om förbättrat samarbete mellan kommun och landsting, i synnerhet mellan demenssjuksköterskan, minnesmottagningar och husläkarverksamheter.

Flera demenssjuksköterskor/demensvårdsutvecklare understryker att ett förbättrat informationsflöde mellan de olika aktörerna inom sjukvård och äldreomsorg är nödvändigt både för att upptäcka personer där en demensutredning behöver påbörjas och för att säkrare kunna följa upp patienternas situation efter diagnosen.

En förutsättning för att man på ett bättre sätt ska kunna identifiera behov av råd och stöd bland personer med demenssjukdom och deras anhöriga anses vara att skapa fler kanaler in till demenssjuksköterskan eller, ännu bättre, ett team kring henne bestående av exempelvis läkare, demenssjuksköterska, Silviasyster, dietist, arbetsterapeut och kurator. Eftersom människor med minnessvårigheter kommer i kontakt med sjukvården eller äldreomsorgen på olika sätt framhålls det som viktigt att det finns nyckelpersoner med goda kunskaper om demenssjukdomar på olika ställen i vårdkedjan, framför allt på husläkarverksamheter, minnesmottagningar och inom kommunens äldreomsorg. Dessa nyckelpersoner behöver vara sammanlänkade sinsemellan samt med demenssjuksköterskan eller teamet som en sorts ”paraplycentral”. En annan fördel med ett team kring demenssjuksköterskan bestående av flera olika yrkeskategorier anses vara att även förutsättningarna för att föra ut information till personal inom sjukvård och äldreomsorg förbättras.

Som ett belysande exempel där det hade behövts bättre informationsflöde mellan olika vårdgivare berättar en av de intervjuade om ett äldre par som hade levt i misär en lång tid innan en biståndshandläggare kopplades in. Paret, där en av makarna hade en demenssjukdom, hade enbart haft sporadisk kontakt med primärvården. Ingen kontakt med kommunal verksamhet förmedlades dock.

Flera demenssjuksköterskor ger uttryck för att bättre rutiner även behövs kring uppföljningen av patienterna efter minnesutredningen. Ett önskemål är att patienter alltid slussas vidare till demenssjuksköterskan efter minnesutredningen då de flesta är i behov av ytterligare stöd av någon som har både medicinsk kompetens och kan ge råd och stöd i vardagen. Kontakt med en husläkarverksamhet betraktas då inte som tillräcklig. En möjlighet är att patienter eller anhöriga själv kontakta demenssjuksköterskan eller så tar hon initiativet beroende på hur situationen är i det enskilda fallet. Det råder något delade meningar bland demenssjuksköterskorna i vilken utsträckning man ska "vänta in" eller överlåta beslutet att komma i kontakt med demenssjuksköterskan till den sjuke och hans eller hennes anhöriga eller hur aktivt demenssjuksköterskan ska försöka skapa en kontakt.

### *Kalmarmodellen*

Flertalet av de intervjuade demenssjuksköterskorna framhåller att den bästa förutsättningen för att skapa en så sammanhållen vårdkedja som möjligt är att ha en demenssjuksköterska i kommunens regi och en på husläkarverksamheterna. De allra flesta förespråkar den så kallade "Kalmarmodellen". Kärnan i modellen är att en demenssjuksköterska på vårdcentralen bär helhetsansvaret för minnesutredningar. Även om hon inte behöver ha all patientkontakt rent praktiskt så är hon så kallad "processägare".

Remiss till demenssköterskan kan komma från bl.a. läkare, distriktssköterska, vårdbiträde eller kommunens handläggare. Första steget är då att ta kontakt med patienten för att boka ett hembesök där man gör en social och somatisk bedömning av patienten. I samråd med läkare beslutar man sedan om demensutredning ska påbörjas eller om annan åtgärd är lämpligare. Distriktssköterskan gör den medicinska anamnesen och utför bl.a. MMT (Mini Mental Test), klocktest och sköter viss provtagning. Sedan följer läkarbesök och diagnostisering eller utvidgad utredning om diagnosen är oklar. Den ansvariga demenssjuksköterskan lotsar patienten och ansvarar för vårdplaneringen, uppföljning av vårdplan och läkemedelsgenomgångar. Även de första informationsträffarna med anhöriga sköts av henne.

Erfarenheter med Kalmarmodellen har visat att demensutredningarna med hjälp av den processansvariga demenssjuksköterskan huvudsakligen kan skötas inom primärvården. Bara cirka 10 procent går vidare till geriatrisk specialistbedömning, en lika stor andel som vid andra sjukdomar. Akutvården, vårdcentralerna och den kommunala demensvården har avlastats. Patienterna har dessutom kunnat bo kvar hemma längre än förut (Lanesjö, 2005).

De intervjuade demenssjuksköterskorna betonar att det även efter utredningen är viktigt att någon bär helhetsansvaret för den medicinska uppföljningen av personer med demenssjukdom och samverkan med kommunens äldreomsorg. Inte sällan glömmar t.ex. patienter bort att komma på kontroller. Ett sådant medicinskt helhetsansvar hinner de kommunala demenssjuksköterskorna i de flesta fall inte med. De flesta tror att införandet av demensansvariga sjuksköterskor på

vårdcentralen skulle främja samarbetet med primärvården avsevärt. De förespråkar även att särskilda läkare på varje vårdcentral ansvarar för alla patienter med demenssjukdom. I en del kommuner har man dock stött på motstånd från distriktssköterskornas sida då de inte velat ”lyfta ut” en sjukdom utan velat behålla områdesansvaret.

### *Hemtjänstteam med spetskompetens i demens*

Några av demenssjuksköterskorna lyfter fram värdet av att hemtjänstpersonal får specialisera sig på omsorgen om personer med demenssjukdom. Med en speciell grupp som går hem till personer med demenssjukdom kan kompetensen öka, och samverkan mellan olika vårdaktörer underlättas. Demenssjuksköterskan skulle få bättre förutsättningar att räcka till som handledare och utbildare av vårdbiträdespersonalen. Som ett praktiskt hinder till specialiserad hemtjänstpersonal nämns att resvägarna skulle bli längre.

### *Mer utbildning behövs på alla nivåer*

Demenssjuksköterskorna bedömer att sjuksköterskor inom såväl särskilt boende som i primärvården behöver mer utbildning om olika demenssjukdomar för att förstå den äldre och hennes symptom. I intervjuerna framhålls att olika typer av demens kräver olika förhållningssätt. Utbildning behövs om bemötande, förhållningssätt och psykiatrisk kunskap. På detta kan man undvika att patienter blir aggressiva och därmed undvika onödig medicinering. De flesta ser den nya utbildningen på Sophiahemmet som ett bra steg.

Utöver förbättrad kunskap om olika demenssjukdomar och lämpliga förhållningssätt bland vårdpersonal anser flera demenssjuksköterskor att det behövs fler psykiater inom äldrevården. De bedömer att det måste finnas fördjupad utbildning för vad man ska göra istället för att ge lugnande mediciner, hur man sätter gränser för utagerande patienter som inte längre förstår ord.

För lite kunskap om olika typer av demenssjukdomar leder enligt en demenssjuksköterska även till boende med olika sorters demenssjukdomar blandas för mycket vilket försvårar livssituationen för alla boende. Det skulle t.ex. behövas särskilda boendeenheter för personer med frontallobsdemens med specialutbildade sköterskor och biträden.

Förutom behov av ökade kunskaper om demenssjukdomar inom äldrevården lyfter flera demenssjuksköterskor fram problem med det svenska språket hos personalen. Det är skillnad mellan att kunna läsa svenska hyfsat och att förverkliga innehållet i det dagliga arbetet påpekar några av de intervjuade, och föreslår bl.a. enklare litteratur om demens på de vanliga språken.

### *Tidig diagnos*

Flera demenssjuksköterskor betonar att rätt diagnos är viktigt men att några fortfarande upplever svårigheter att få utredningar gjorda. De berättar att läkare inte alltid inser vikten av ordentliga utredningar för att kunna få rätt vård och



bemötande utan fortfarande möter inställningen ”han är så gammal, vad ska det tjäna till...”

### *Bemannning och ledarskap*

Flera demenssjuksköterskor/demensutvecklare understryker att bemanningen måste ses över och att personalen i nuläget inte har möjlighet att göra något av den utbildning de fått.

*”Vi börjar nå gränsen för nyttan av större satsningar på utbildning. Personalen måste få möjligheten att kunna använda sin kunskap i praktiken. Detta måste upp till högsta politikerna. Det blir mer och mer förvaring på äldreboendena.”*

Även om det råder enighet över att bemanningen behöver utökas framhåller några demenssjuksköterskor att tidsbrist ofta används som en ursäkt för fel attityd och bristande ledarskap.

*”Det spelar ingen roll hur mycket utbildning personalen har om de inte är engagerade i arbetet. Alla passar inte för arbetet med demenssjuka människor” (en demenssjuksköterska).*

Några demenssjuksköterskor betonar behovet av fler sjuksköterskor som arbetsledare. På många ställen har undersköterskor arbetsledande funktioner men deras ledarskap handlar mest om det administrativa, t.ex. bemanningsfrågor, inte så mycket om att handleda. Demenssjuksköterskorna understryker att detta är sjuksköterskans yrkesroll, hon står för förhållningssätt, omvårdnadsfrågor, bemötande, och hon behöver visa vägen för personalen. Där man har sjuksköterskor som arbetsledare som står för sin yrkesroll fungerar vården oftast bättre enligt demenssjuksköterskorna.

### *Avlösning*

Det är önskvärt med fler akuta avlösningsplatser menar flera av de intervjuade. Enligt dem finns det relativt bra tillgång till ”planerad” växelvård, men för lite platser som kan nyttjas just när behovet uppstår. Helst bör avlösningsplatserna finnas i samma lokaler som dagverksamheten, gärna med åtminstone delvis samma personal. Även dagvården skulle behöva utökas.

### *Yngre än 65 år*

Yngre (< 65 år) personer med demenssjukdom är en grupp som man inte har tagit till sig från kommunens sida påpekar några av de intervjuade. Ett samarbete mellan angränsande kommuner skulle kunna underlätta utvecklingen eftersom antalet personer med demenssjukdomar yngre än 65 år i de flesta kommuner är liten.

### *Palliativ vårdfilosofi*

Några demenssjuksköterskor/demensvårdsutvecklare anser att den palliativa vårdfilosofin bör implementeras vidare och leda till ett arbetssätt och metoder i vården som säkrar en god kvalitet. Gemensamt synsätt och arbetssätt och därmed ett gemensamt språk anses kunna leda till bättre vård.

### *Planering av äldreboenden*

Några demenssjuusköterskor uttrycker önskemål om att vara mer involverade i frågor om yttre miljöer vid demensboenden, äldreboenden, gruppboenden, dagvård etc.

## REFERENSER

Bråne, G. (2003). Att bedöma demens med GBS-skalan. Natur och Kultur, Stockholm

Cars, J., Pettersson, N., & Zander, B. (2006). Samvaro med dementa: råd till anhöriga och personal om bemötande. Gothia, Stockholm.

Lanesjö, E. (2005). Distriktssköterskan i centrum. Äldre i Centrum. 2005(2).

Luppen kunskapscentrum (2004). Uppdrag demens eller "Spindeln i nätet". Luppen kunskapscentrum, Jönköping.

Nilsson, T. (2001). Utvärdering projektet Team för minnesutredningar i Sundbyberg. CGH, Stockholms läns landsting.

Demenssjuksköterskor är en förhållandevis ny funktion i landet. Huvudmannskapet kan se olika ut, liksom arbetsuppgifterna. I denna studie kommer de 12 demenssjuksköterskorna/demensvårdsutvecklarna i Stockholms län till tals. Den bild de ger visar på förutsättningarna som behövs för att vara spindeln i nätet, en funktion som behövs i en fragmentiserad vård, där personen med demenssjukdom och dennes anhöriga kan ha svårt att hitta rätt och få adekvat stöd. Demenssjuksköterskan kan initiera demensutredningar, och vara ett stöd när diagnos är satt. Flertalet demenssjuksköterskor har ett bra samarbete såväl med landstingets minnesmottagningar som med biståndsbedömare och anhörigkonsulent. Samverkan med husläkarverksamheterna är däremot ett viktigt utvecklingsområde.