



MOBILT DEMENSTEAM PÅ KUNGSHOLMEN

Utvärdering och erfarenheter

Lars Sonde
Ingrid Hjalmarson

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2011:3 ISSN 1401-5129

FÖRORD

Demenssjukdomarna är en folksjukdom, och kanske den sjukdom som påverkar den sjuke och dennes anhöriga mest. Ändå visar åtskilliga rapporter att personer med demenssjukdom får sin diagnos för sent, eller inte alls. Socialstyrelsens riktlinjer för vård och omsorg om personer med demenssjukdom betonar vikten av tidig upptäckt, för att möjliggöra olika stödinsatser i tid, liksom eventuell läkemedelsbehandling. Det är också väl känt att många som fått diagnosen och de anhöriga upplever att de efter diagnos blir övergivna, man vet inte vem man ska vända sig till. Det finns många aktörer – husläkaren, distriktssköterskan, minnesmottagningen, anhörigkonsulent, biståndshandläggare, vårdbiträde ... Men samordning saknas.

Detta är delar av en bakgrund till varför Demensrådet i Stockholms läns landsting ville pröva med ett tvärprofessionellt team, som skulle kunna stödja aktörerna i vården och omsorgen, personen själv och dennes anhöriga. Syftet var främst att arbeta konsultativt och begreppet blev därför mobilt demensteam. Arbetet startade med att lära sig av hur man arbetat på andra håll i landet, där demensteam funnits länge. Ambitionen var att kunna dra slutsatser utifrån jämförelser mellan interventionsstadsdelen Kungsholmen och en liknande stadsdel, som blev Norrmalm.

Projektstarten var således ambitiös, och teammedlemmarna valdes med omsorg och var mycket kompetenta. Trots detta avbröts projektet i förtid och innan det egentligen gick att utvärdera något. Vilka lärdomar kan man då dra av det? Det är en huvudfråga i denna utvärdering. Vi kan samtidigt konstatera att under resans gång så drog politiken slutsatsen att det krävs tydligare styrning av de aktörer som finns inom närsjukvården (husläkare och minnesmottagning). Med erfarenheter från bl.a. demensteamprojektet sker nu en utveckling, som vi övergripande kommenterar i slutet, med en blick framåt.

Uppdraget att följa och utvärdera demensteamet kommer från Demensrådet. Ansvariga för studien har varit utredarna Ingrid Hjalmarson och Lars Sonde.

Stockholm 2011-02-11

Sven Erik Wånell

Chef Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	1
INLEDNING	2
BAKGRUND	3
PROJEKTSTART OCH HÄNDELSEUTVECKLING	3
DEMENSTEAM PÅ KUNGSHOLMEN	3
ÄLDRECENTRUMS UTVÄRDERING	6
<i>Begränsningar</i>	8
RESULTAT	9
DEMENSTEAMETS ORGANISATION OCH BEMANNING	9
PROJEKTETS TIDPLAN OCH AKTIVITETER	9
DE OLIKA AKTÖRERNAS FÖRVÄNTNINGAR PÅ PROJEKTET	10
<i>Kungsholmens stadsdel</i>	10
<i>Husläkarna och distriktssköterskorna</i>	11
<i>Minnesmottagningen</i>	12
<i>Demensteamet</i>	12
DISKUSSION	15
<i>Idén om ett demensteam var inte förankrat i primärvården, i stadsdelsförvaltningen eller på minnesmottagningen innan projektet startade</i>	15
<i>Otydlig projektorganisation</i>	16
<i>Demensteamets uppdrag var otydligt</i>	16
<i>Idén att arbeta konsultativt fungerade inte inom nuvarande organisation.</i>	16
<i>Vad kan vi lära oss av projektet?</i>	17
<i>Slutord</i>	18

SAMMANFATTNING

Stiftelsen Äldrecentrum i Stockholms län fick under våren 2009 i uppdrag av Stockholms läns landstings (SLL) Demensråd att utvärdera ett projekt med ett mobilt demensteam på Kungsholmen i Stockholm. Projektet hade påbörjats under hösten 2008 och skulle pågå till och med våren 2011. I början av sommaren 2010 avslutades projektet i förtid.

I den här rapporten ges en bakgrund till projektet tillsammans med uppdraget som Äldrecentrum fick. I resultat och diskussion läggs sedan fokus på att beskriva vad demensteamet åstadkommit under projektperioden samt förklara orsakerna till att projektet avslutades i förtid.

Flera olika professioner ingick i demensteamet; arbetsterapeut, biståndshandläggare, distriktssköterska, läkare och psykolog.

Under den tid projektet fortskred försökte teamet, med hjälp av kontakterna med olika samverkansaktörer, bygga upp ett brett nätverk inom landstinget och stadsdelen men även med andra verksamheter som på olika sätt involverar personer med demenssjukdom eller deras anhöriga. Även olika utbildningsinsatser genomfördes. Men direktiven för projektet innebar att teamet enbart skulle ha en konsultativ roll, alltså inte genomföra demensutredningar eller föra journal, vilket gjorde att framför allt primärvårdens representanter hade svårt att förstå teamets roll vilket i sin tur gjorde det svårt för teamet att bygga upp det samarbete man önskade. Teamets kompetens kunde inte utnyttjas fullt ut och uppdraget började ifrågasättas för att till slut utmynna i att projektet avslutades i förtid.

I rapporten formuleras och diskuteras fyra slutsatser som var och en och tillsammans, haft en avgörande påverkan på projektets utfall. Första slutsatsen är att idén om ett demensteam inte var förankrad vare sig i primärvården, stadsdelen eller på den befintliga minnesmottagningen. Den andra och tredje slutsatsen tar upp att både projektorganisationen och teamets uppdrag var otydligt. Den fjärde slutsatsen är att idén med ett demensteam som skulle arbeta konsultativt inte kan fungera i nuvarande system.

I rapporten diskuteras också vilka lärdomar man bör ta med sig från projektet vid planering och genomförande av framtida liknande projekt.

INLEDNING

Både kommunerna och landstingen är delaktiga i vården av personer med demenssjukdomar. Sjukdomen går ännu inte att bota och målsättningen med behandlingen av sjukdomen är främst att lindra för att uppnå en så god livskvalitet som möjligt. Sjukdomsförloppet spänner ofta över många år (5-15 år beroende på när man insjuknar och i vilken demenssjukdom) där behovet av vård och omsorg successivt ökar. Samhällets kostnader för demensvården beräknas uppgå till cirka 50 miljarder kronor per år. Kommunernas andel av dessa kostnader är 85 procent, anhöriga 10 procent och landstingen 5 procent. Landstingens del i vården och omsorgen om personer med demenssjukdomar är främst i den första fasen när de misstänkta symptomen utreds, diagnosen fastställs och sedan följs upp. De kommunala insatserna; hemtjänst, dagverksamhet, växelvård och särskilt boende kommer senare när symtomen och funktionsnedsättningarna ökar. För att förbättra kvaliteten i demensvården finns bl.a. en ambition att öka andelen personer som diagnostiseras. För närvarande är andelen diagnostiserade lägre än den andel som beräknas insjukna per år. En ökad andel diagnostiserade skulle öka möjligheterna att tidigare behandla sjukdomen med läkemedel och att sätta in stödåtgärder för både patient och anhöriga.

I ett försök att öka andelen demensutredningar inom primärvården och samtidigt öka kompetensen hos den personal och de organisationer som möter personer med demenssjukdom startades i projektform ett mobilt demensteam på Kungsholmen i Stockholm.

BAKGRUND

Projektstart och händelseutveckling

I januari 2008 startade Stockholms läns landsting Demensrådet, som ett projekt inom Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning (HSN-f). Demensrådet skulle arbeta inom landstinget i hela Stockholms län med att utveckla vården och omsorgen för personer med demenssjukdomar. Demensrådet finansieras genom anslag från Socialstyrelsens ”Stimulansbidrag till kommuner och landsting för insatser inom vård och omsorg till äldre personer”.

Demensrådets uppgift är att i Stockholms län:

- implementera ”Regionalt vårdprogram Demens”, ”Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom” och nationella kvalitetsindikatorer, bl.a. genom registrering via kvalitetsregistret SveDem.
- kartlägga nuvarande handläggning och uppföljning av patienter med minnesproblem.
- skapa kvalificerade underlag för beställningar av vård vid demenssjukdom.
- stödja tvärprofessionella fortbildningsinsatser i specialistvården, primärvården och den kommunala omsorgen.
- stödja insatser för anhöriga till personer med demenssjukdom samt sprida erfarenheter och goda exempel från demensvård inom länet och andra delar av landet.
- stödja bildandet av tvärprofessionella demensteam.

Demensrådets styrgrupp bestod vid starten av projektet av 10 personer. I gruppen fanns både kliniker och forskare samt representanter från HSN-förvaltningen.

Under det första verksamhetsåret initierade demensrådet olika delprojekt. Ett av dessa var starten av ett mobilt demensteam som skulle arbeta på Kungsholmen i Stockholm

Demensteam på Kungsholmen

Enligt den projektplan som skrevs var syftet att det mobila demensteamet på Kungsholmen skulle arbeta i samverkan med sluten- och öppenvården och ha ett nära samarbete med vårdcentraler, specialistkliniker, handläggare inom kommunen och annan berörd vårdpersonal. Demensrådet ville med Demensteamet utveckla samverkan mellan de lokala vårdgivarna och påvisa behovet av att utveckla och förbättra vården och

omsorgen om personer med demenssjukdomar såväl inom de olika vårdnivåerna som i vårdkedjan.

Tanken var också att projektet skulle bidra till att utveckla kunskapen inom demensområdet för olika yrkesgrupper som läkare, sjuksköterskor, arbetsterapeuter, biståndshandläggare, personliga assistenter, kuratorer, hemtjänstpersonal och undersköterskor. Man hade en vision om att det i framtiden skulle finnas flera demensteam i länet som alla hade ett delat huvudmannaskap mellan både landstinget och kommunerna.

I projektplanen beskrevs vilka olika delar som teamet skulle arbeta med. Man skulle:

- Ge stöd till att fler fick göra en demensutredning och att den gjordes tidigare i sjukdomsförloppet
 - Skapa förutsättningar för individuellt anpassat eget boende alternativt särskilt boende
 - Ge stöd till tidiga och förebyggande insatser åt patient, närstående och vårdgivare
 - Tydliggöra vem som gör vad i hela sjukdomsförloppet för patient, närstående och vårdgivare
 - Verka för kunskapsspridning på flera nivåer
 - Stärka samverkan mellan primärvård, specialistvård och kommun
-
- De mål som sattes upp för projektet var att:
 - Minska gapet mellan antal insjuknade och antal utredningar
 - Underlätta möjligheten till individuellt anpassat eget boende alternativt särskilt boende
 - Utöka demenskompetensen hos olika aktörer kring den demenssjuka och deras närstående
 - Skapa en modell för samverkan mellan olika vårdgivare för effektiva insatser för patient, närstående i vård och omsorg och samhällsplanering
 - På sikt underlätta för en likvärdig vård i länet

De områden som demensteamet planerade att arbeta inom riktade sig till både patienter/anhöriga och till olika nivåer inom kommunens och landstingets vårdgivare. Teamet skulle arbeta både med direkta patient- och anhörigkontakter och med konsultativt stöd i enskilda ärenden. För att nå de olika målen planerades följande aktiviteter för teamet. De skulle:

- Ge stöd till utredning och uppföljning i primärvården i samverkan med den ansvarige vårdgivaren
- Ha uppföljning av patienter/anhöriga (65 år och äldre) efter utredning på specialistnivå
- Erbjud uppföljning av yngre personer med demenssjukdom
- Ge förslag till rehabiliterande stödåtgärder i form av olika hjälpmedel, larm och bostadsanpassning
- Samverka med biståndshandläggare angående insatsplaner för fortsatta behov utifrån individuella behovsbedömningar
- Erbjud stödinsatser åt anhöriga i form av information och kunskapsförmedling tillsammans med Demensförbundet och Alzheimerföreningen

ÄLDRECENTRUMS UTVÄRDERING

Under våren 2009 fick Äldrecentrum i uppdrag av Hälso- och Sjukvårdsförvaltningen (HSNf) inom Stockholms läns Landsting att utvärdera projektet med ett mobilt demensteam på Kungsholmen. Utvärderingen skulle pågå under hela den utsatta projekttiden och därefter redovisas under våren 2011. En plan för utvärderingen togs fram tillsammans med beställarna och avtal skrevs.

Utvärderingens övergripande syfte skulle vara att ge en beskrivning av hur demensteamets arbete utvecklats under projekttiden samt vilka resultat och erfarenheter som insatserna resulterat i. Syftet var också att utifrån gjorda erfarenheter ge förslag till hur framtida demensteam kan utformas och arbeta samt belysa faktorer som bidrar till att verksamheten kan leva vidare efter projekttiden.

Utvärderingen skulle med utgångspunkt från de uppsatta målen spegla demensteamets arbete på olika nivåer, såväl kontakterna med enskilda personer som samarbetet med andra vårdgivare inom landstinget, kommunala verksamheter och eventuella ideella organisationer. I projektiden ingick också att jämföra insatserna för personer med demenssjukdomar på Kungsholmen med insatser i en stadsdel som inte hade ett demensteam. I det här fallet Norrmalms stadsdel.

Ett antal specifika frågeställningar skrevs ner:

- Går det att iaktta några förändringar eller skillnader när det gäller antal demensutredningar på Kungsholmen, före och efter projektets genomförande och i jämförelsen med Norrmalms stadsdel?
- Var görs demensutredningarna, inom primärvården eller på minnesmottagningen och i vilket skede (mätt med MMT) görs demensutredningarna?
- Vilka åtgärder resulterar demensutredningarna i för de enskilda pensionärernas del? (läkemedel, stödinsatser, dagverksamhet, hemtjänst etc.) och hur följs åtgärderna upp inom primärvården respektive äldreomsorgen?
- Vilka andra verksamheter/enheter/insatser finns under projekttiden på Kungsholmen riktade till personer med demenssjukdomar och deras anhöriga och hur samverkar de med demensteamet?
- Vilken vård och omsorg kunde personer med demenssjukdomar som bor på Kungsholmen få vid projektets start och hur kom de i kontakt med den. Vilka förändringar har skett under projekttiden och i vilken utsträckning utnyttjades de?

- Hur ser teamets interna arbete ut under projekttiden? Hur utvecklas arbetet inom teamet och hur fördelas de olika arbetsuppgifterna mellan team-medlemmarna?
- Hur ser teamets medlemmar på sitt eget yrkes roll och funktion i teamet?
- Hur har demensteamets stöd till enskilda personer med demenssjukdomar och deras anhöriga utformats och hur många kontakter har de haft?
- Hur ser teamets personal på sitt gemensamma arbete? Vad anser de att deras insatser har bidraget till för de personer med demenssjukdomar och deras anhöriga som de har haft kontakter med
- Vilka av demensteamets insatser bedömer demensteamets medlemmar vara hållbara på sikt?
- Vad anser de personer med demenssjukdomar och deras anhöriga som demensteamet har varit i kontakt med?
- Vad anser de ansvariga på vårdcentralerna, minnesmottagningen och biståndshandläggarna/anhörigkonsulent/hemtjänsten om demensteamets arbete?
- Har de förslag och önskemål om hur demensteamets arbete ska utformas i framtiden?

Utvärderingen skulle använda både kvalitativa metoder, som intervjuer och observationer, och kvantitativa metoder, i första hand analys av registerdata. Även en genomgång av aktuell litteratur skulle genomföras.

Via Svenskt Demensregister (SweDem), landstingets databaser, SNAC-databasen och demensteamets egna noteringar skulle uppgifter om demografi, patientdata, antalet demensutredningar, diagnoser och läkemedelsförskrivning inhämtas under projektperioden.

Intervjuer med berörda skulle göras i tre omgångar. I första omgången (våren-sommaren 2009) intervjuades dels teamets medlemmar, dels ett urval av den personal som på olika sätt skulle beröras av teamets arbete som äldreomsorgschef, biståndsbedömarchef samt anhörigkonsulent i Kungsholmens stadsdel. Intervjuer gjordes också med representanter för de primärvårdsenheter som finns på Kungsholmen (chefer, läkare och distriktssköterskor) samt personal från hemtjänstenheter. Sammanlagt gjordes 19 intervjuer i den första intervjuomgången.

I samband med intervjuerna gjordes även tre observationer där en utredare fanns med när demensteamet träffade och informerade personal vid tre vårdcentraler på Kungsholmen.

Den andra omgången intervjuer planerades till i början av 2010. Syftet var att få en bild av hur arbetet ser ut efter halva projekttiden, vad som varit

svårt och vad som gått bra i teamet och hur teamets arbete uppfattats av berörd personal. En intervju gjordes med stadsdelens chef för äldreomsorgen och en gruppintervju gjordes med demensteamets medarbetare i februari 2010. I den senare intervjun framkom att arbetet inte gått som man tänkt sig och projektet började ifrågasättas. Utvärderarna beslöt då att avvakta med fortsatta intervjuer tills beslut om fortsättning eller avslut tagits av Demensrådet.

I maj 2010 tog Demensrådet beslut om att avsluta projektet. Som orsak till det förtida projektavslutet uppgavs svårigheterna att hitta samarbetsformer med primärvården i stadsdelen, som har det huvudsakliga ansvaret i vårdkedjan. Även det faktum att Demensteamet inte hade något mandat att åtgärda de problem som uppdagades i den konsultfunktion man hade uppgavs som orsak.

Efter det förtida avslutet gjordes en komplettering till det avtal om utvärdering som tidigare skrivits mellan HSNf och Äldrecentrum. I tillägget skrevs att Äldrecentrum skulle presentera en muntlig redovisning av utvärderingsresultaten för Demensrådet i juni 2010 och en skriftlig rapport till HSNf under hösten samma år.

Begränsningar

Beslutet att avsluta projektet i förtid innebar att ingen av de kvantitativa målen i projektet kunde uppnås, vilket innebär att de inte ingår i den här utvärderingen.

RESULTAT

Demensteamets organisation och bemanning

Flera olika professioner kom att ingå i demensteamet. En projektledare tillika arbetsterapeut anställdes på 100 procent. Utöver projektledaren anställdes även en biståndshandläggare från Kungsholmens stadsdelsförvaltning (50 procent), en sjuksköterska (50 procent) och en arbetsterapeut (50 procent) som arbetade halvtid på minnesmottagningen vid Stockholmsgeriatriken, två läkare från Stockholmsgeriatriken (20 procent vardera) samt en psykolog på vissa timmar.

Projektledaren var också representant i Demensrådet och kunde den vägen avrapportera projektets aktiviteter dit. Någon specifik styrgrupp för demensteamprojektet inrättades inte men en av Demensrådets representanter hade det ekonomiska ansvaret för projektet och agerade som stöd åt projektledaren och var också under en kortare tid projektledare under ordinarie projektledarens sjukskrivning.

Projektets tidplan och aktiviteter

Projektet startade hösten 2008 och skulle sträcka sig över drygt två år till och med 2010. Arbetet inleddes med att projektledaren tillsammans med medlemmar i Demensrådet gjorde en nationell kartläggning av de tvärprofessionella demensteam där kommuner och landsting samverkat. Rapporten sammanställdes sedan av projektledaren och direktören vid Äldrecentrum¹. Med kartläggningen som utgångspunkt påbörjades sedan arbetet med anställningar av personal till teamet. Efter årsskiftet 2008-2009 hade medarbetarna anställts och en kartläggning av och kontakter med samarbetsaktörerna på Kungsholmen påbörjades, d.v.s. områdets vårdcentraler, Stockholmsgeriatriken, Geriatriska kliniken vid Huddinge sjukhus, minnesmottagningen, stadsdelens biståndshandläggare samt berörd vård- och omsorgspersonal inom äldreomsorgen i stadsdelen, vilken har både kommunala och privata utförare.

Under den tid projektet fortskred försökte teamet, med hjälp av kontakterna med samverkansaktörerna, bygga upp ett brett nätverk inom landstinget och stadsdelen men även med andra verksamheter som på olika sätt involverar personer med demenssjukdom eller deras anhöriga. Ett 75-tal personer kom att ingå i nätverket. Samtliga ska ha fått skriftlig och eller muntlig information om projektet.

¹Demensteam. En nationell överblick. Ulla Haraldson, Sven-Erik Wånell Äldrecentrum. Rapport 2009:09

En tanke med nätverket var att informera om teamets kommande utåtriktade arbete. Det skulle ge allmänhet och olika organisationer möjligheten att kontakta teamet vid frågor om demens.

När projektet startade fanns ett direktiv från Demensrådet att teamet enbart skulle ha en konsultativ verksamhet, alltså inte göra egna demensutredningar eller föra journal. Denna begränsning av teamets uppdrag gjorde att primärvårdens representanter hade svårt att förstå teamets roll och gjorde det svårt för teamet att bygga upp det samarbete man önskade med vårdcentralernas personal; distriktsläkare, distriktsköterskor och arbetsterapeuter (se nedan).

I september 2009 påbörjade teamet det utåtriktade arbetet vilket innebar att en konsultfunktion erbjöds gentemot primärvården i stadsdelen och kommunens verksamheter men här gavs också möjlighet till rådgivning direkt till patienter och anhöriga liksom anhörigföreningar och andra organisationer.

Från och med september 2009, när teamet påbörjade sitt utåtriktade arbete, till slutet våren 2010, fick man totalt ett 60-tal förfrågningar eller konsultationer. De som tog kontakt var i första hand biståndshandläggare och distriktsköterskor. En genomgång av ärendena visar att drygt hälften av kontakterna gällde rådgivning eller stöd. En fjärdedel gällde önskemål om demensutredning där teamet som åtgärd vidarebefordrade ärendet till minnesmottagningen eller till vårdcentral. Ungefär var tionde kontakt gällde hjälpmedel av olika slag. Resterande ärenden handlade om behov av plats på dagverksamhet, i särskilt boende eller kontakt med anhörigcirkel.

Parallellt med konsultfunktionen erbjöd och genomförde teamet halvdagsutbildningar för samtliga biståndsbedömare vid Kungsholmens stadsdel samt för personal anställda vid sju hemtjänstföretag på Kungsholmen. Sammanlagt 80 personer gick utbildningen. Många fler (cirka 150 personer) hade anmält sig men uteblev. Många gånger av okänd anledning enligt projektledaren. Utbildningen innehöll sex delar: information om teamet, demenssjukdomar och bemötande, hur en demensutredning går till, aktivitetsnedsättning och hjälpmedel, information från biståndshandläggarna samt ett avsnitt om hur samarbetet mellan olika aktörer kan se ut. Alla teamets olika professioner deltog i utbildningarna för att få bredd på informationen som gavs.

De olika aktörernas förväntningar på projektet

Kungsholmens stadsdel

Samtliga berörda tjänstemän inom Kungsholmens stadsdelsförvaltning som intervjuades var positiva till tanken på ett demensteam och stora förväntningar sattes till teamet. Man menade att stadsdelen hade ett behov av att utveckla samarbetet med primärvården just när det gäller

personer med demenssjukdom. För att ha möjligheten att gå in med lämpliga omsorgsåtgärder behövde antalet demensutredningar ökas. Här gav man exempel på äldre med kognitiva problem som saknade kontakt med vården och därför för illa.

Vi (i kommunen) har ett ganska stort utbud av insatser men just det här skräddarsydda fattas till en del – här skulle teamet vara en hjälp, för primärvården vet det här (de kommer i kontakt med nyinsjuknade) före oss. Det finns mycket otrygghet... man (personer med demenssjukdom) litar inte på oss ... och inte på primärvården

Förväntningar som också fanns på teamet var möjligheten till utbildning av stadsdelens personal och till konsultationer vid komplicerade fall.

Men i de inledande intervjuerna uttrycktes också en oro för att teamet skulle få svårigheter att hitta en plats i de befintliga strukturerna som finns kring personer med demenssjukdom.

Det kanske blir svårt att övertyga omgivningen (främst primärvården) om teamets fördelar. Risken är att ekonomiska diskussioner sätter käppar i hjulen. Hur ska man göra med betalning för de insatser som görs och vem ska göra insatserna? En annan farhåga är hur man ska få ett nytt arbetsätt att passa in i nuvarande struktur?

De intervjuade i Stadsdelen pekade alltså på flera övergripande frågor som initialt borde ha diskuterats mellan de olika parterna. Vid det uppföljande samtalet ett år senare med ansvarig chef för äldreomsorgen i stadsdelen framkom förvåning över att hon inte kontaktats under projekttiden.

Man sa att man skulle kalla oss till en information med ledningsgruppen men det har aldrig hänt. Jag har aldrig träffat de som leder det hela. Det känns lite löst i konturerna. Den information som jag fått är främst från våra medarbetare.

Husläkarna och distriktssköterskorna

De uppfattningar som företrädarna för de sex vårdcentralerna hade om behovet av vård- och omsorgsinsatser för personer med demenssjukdomar generellt och behovet av ett demensteam specifikt, skiljde sig stort jämfört med demensteamet. Vid de inledande intervjuerna framkom att man inte såg något behov av ett demensteam och efterfrågade heller inte dess tjänster. De intervjuade ansåg att de patienter som kom till vårdcentralen fick en adekvat vård och en ytterligare "sidoorganisation" för den här gruppen av patienter sågs som något onödigt.

...att en enskild patientgrupp skulle ha ett team, nej det faller liksom bort på något sätt. Vi jobbar ju väldigt traditionellt. Vi har vår mottagning och när det inte räcker remitterar vi till specialist. Det är det vi kan. Att då införa alternativa vårdnivåer där emellan... det är möjligt att det kanske

blir så i framtiden med olika konsultteam för olika kategorier... men det tar nog tid. Demens...det är ingen stor grupp

Vårdcentralens företrädare menade också att den organisation som redan fanns var tillräcklig.

Jag tycker att det redan finns kompetens på minnesmottagningarna, vi har ett väl utbyggt nät av minnesmottagningar, de är kompetenta och ofta lätta att få tag på. Jag tycker att jag har bra kontakt med minnesmottagningen, de fångar snabbt upp remisser och ger återkoppling. Jag tycker inte att jag har ett behov som inte täcks av kontakten med minnesmottagningen. Jag ser inte helt uppenbart behovet av ett team.

Minnesmottagningen

Flera av demensteamets medlemmar hade sin ordinarie placering vid den speciella minnesmottagningen som finns i stadsdelen. I samtal med minnesmottagningens chef framkom en stor tveksamhet till projektet och vad det skulle kunna leda till.

...att det ska finnas ett team som kan stötta vårdcentralerna att göra fler utredningar ... och finnas tillhands ... det kommer aldrig funka, tyvärr... ja är 100 procentigt övertygad. Det blir som en satellit där ute.

Verksamhetschefen menade att det fanns andra och bättre lösningar för att möta upp de behov som finns.

Det optimala är att man har en demensansvarig på varje vårdcentral, demenssköterska – det tror jag är lösningen. Jag tror det är svårt för vårdcentralerna att vända sig till en satellitorganisation. Vårdcentralerna tycker att allt som de gör extra utöver – att gå på saker, lyssna på saker – tar tid från dem. De har inte tid med någonting mer än att ta ett flöde av patienter, något som uppmuntras av vårdavtalet.

Verksamhetschefen menade vidare att om målsättningen för teamet är att hitta fler personer i ett tidigare skede av sjukdomen måste det utgå från vårdcentralerna.

Det är på vårdcentralerna man kan hitta dem om man sätter på sig "demensglasögonen" (genom att titta närmare på) personer med många besök, eller uteblivna besök. Teamet skulle behöva jobba mot vårdcentralerna. Jag tycker att demensteamet skulle ha utgått från minnesmottagningen. Det hade gjort det lättare att arbeta utåt mot vårdcentralerna.

Demensteamet

Projektledaren beskrev i den första intervjun att målsättningen med teamets arbete skulle vara att göra det tydligt var hjälpen finns och att teamet skulle göra det möjligt för den drabbade (och anhöriga) att från ett

ställe hitta de olika insatser som var aktuella. Det skulle bli tydligt för patienten var stödet fanns att han eller hon inte skulle behöva vandra runt i vårdkedjan själv. Det fanns både förväntningar och frågor om hur uppdraget skulle genomföras.

(Teamet ska vara) tillgängligt för de olika grupper (professioner) som arbetar med dementa. Det gör att vi måste vara väldigt flexibla och kunna möta personer där de är i sina kunskaper kring demens. Vi ska t.ex. starta kurs för biståndsbedömare nu för att lära dem mer om demens men också hur vi kan hjälpa till. Även primärvården ska erbjudas liknande utbildning, men där tar det ju lite tid. Mycket handlar om att vi måste få ett bra samarbete, har vi det blir det mycket enklare. Patienter och anhöriga, här måste vi också skapa bra relationer. Det gäller att vara lyhörd för vad de behöver och kunna visa att vi kan det här – inge förtroende. Vi hoppas kunna hitta dem via primärvården, kommunen och minnesmottagningarna.

Men vi måste vara väldigt flexibla – vi vet ju inte riktigt vad som behövs och vilka problem som finns, det är ju bara spekulationer”

Den här osäkerheten fanns också bland teamets medlemmar. En av läkarna uppfattade att målsättningen var att teamet skulle ge patienter och anhöriga en större trygghet när primärvården inte upprätthåller sin funktion. Men hon var samtidigt osäker på hur det skulle fungera.

... Det här med team jag är inte så säker på att det är den optimala lösningen. I den bästa av världar skulle ett team inte behövas, det skulle funka ändå. Jag menar... jag är rädd för att varje ny grej som man prövar för att göra saker lättare kan utmynna i att det blir svårare, man komplicerar strukturen ytterligare. Det var det jag kände i början, jag hade ingen aning om vad vi befann oss i den här treklövern bestående av minnesmottagningen, primärvården och kommunen... kanske fyra om man tar med patienter och anhöriga. Jag ser en uppenbar risk i det. Att primärvården inte kommer att se vitsen eller effekten med teamet.

En uppföljande intervju hann göras med teamet i februari 2010, knappt fyra månader innan projektet avslutades. Teamet konstaterade då att trots arbetet med konsultfunktionen och utbildningarna av stadsdelens personal påverkade bristen på uppdrag arbetsmiljön i teamet negativt. Medarbetarna kände sig bakbundna av projektdirektiven och teamets kompetens kunde inte utnyttjas fullt ut.

Det kändes ju otroligt frustrerande att bara gå här utan arbetsuppgifter. Vi måste komma till ett beslut. Vi tycker att vi skulle lägga ner det här ... det är slöseri med resurser.

Projektledaren konstaterade att det man försökt att pröva inte gick att genomföra.

Jag var ju med från början med kartläggningen och det, vilket visade att något behövdes. Men att det är i Stockholm är en utmaning... man kanske behöver göra på ett annat sätt än i Kalmar eller Nynäshamn. Men hur det ska göras har jag inte fått något stöd uppifrån att ta reda på. Teamet har fått sköta det här själv.

DISKUSSION

När projektet med ett mobilt demensteam på Kungsholmen startade tänkte man sig två huvudsakliga syften. Det ena var att arbeta i samverkan med sluten- och öppenvården, vårdcentraler och specialistkliniker (landstingsverksamheter) och med handläggare och berörd personal inom kommunens äldreomsorg. Det andra syftet var att utveckla kunskapen inom demensområdet i ovanstående verksamheter. Under den tid som projektet pågick genomfördes flera uppskattade insatser både för patienter, anhöriga och personal av medlemmarna i ett uppenbarligen mycket kompetent team. De utbildningsinsatser och de många kontakter som skapades bör ha gett en bra grund för en fortsatt utveckling av samverkansarbetet i stadsdelen.

Framförallt utbildningen av stadsdelens biståndsbedömare verkar ha gett sådana effekter. Den ökade kunskapen hos biståndsbedömarna har bl.a. visat sig värdefull i den pågående implementeringen av Socialstyrelsens riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom som kom under våren 2010².

I och med att projektet avslutades i förtid ställdes naturligtvis frågan vad som gick fel? Nedan formuleras fyra slutsatser som var och en och tillsammans, haft en avgörande påverkan på projektets utfall. Första slutsatsen är att idén om ett demensteam inte var förankrad vare sig i primärvården, stadsdelen eller på minnesmottagningen. Den andra och tredje slutsatsen tar upp att både projektorganisationen och teamets uppdrag var otydligt. Den fjärde slutsatsen är att idén att arbeta konsultativt inte kan fungera i nuvarande system. Därefter följer ett resonemang kring vilka lärdomar man bör ta med sig till framtida liknande projekt.

Idén om ett demensteam var inte förankrat i primärvården, i stadsdelsförvaltningen eller på minnesmottagningen innan projektet startade

Många som på olika sätt arbetar med och för personer med demenssjukdom delar uppfattningen att det finns stora brister i organisationen runt personen (patienten) vilket gör att alla drabbade inte får den vård och omsorg som de skulle kunna få. En åsikt är att det saknas en aktör som kan hjälpa de demensdrabbade att hitta rätt instans och få adekvat hjälp i olika skeenden av sjukdomen. Demensteamet på Kungsholmen hade ambitionen att bli en sådan aktör.

Kommunerna står för 85 procent av kostnaderna för demensvården i Sverige, anhöriga 10 procent och landstingen 5 procent. Med det som

² Samtal med Cecilia Werge, projektledare Äldrecentrum, samordnar arbetet med implementeringen av Socialstyrelsens riktlinjer för demensvård i Stockholms stad

bakgrund är det förvånande att projektet kunde startas utan att ansvariga tjänstemän i kommunen (i det här fallet Kungsholmens stadsdel) inbjöds till diskussioner om behovet av och förutsättningarna för att starta ett demensteam i området. Det verkar även som framgår av intervjuvaren vara så att varken landstingets befintliga minnesutredningsenhet i stadsdelen eller de olika primärvårdsenheterna (vårdcentralerna) kontaktades för diskussioner innan projektet startades. Idén om ett demensteam i stadsdelen var alltså inte förankrad i någon av organisationerna innan projektet startade.

Här ska dock poängteras att när väl projektet startats gjorde teamet många insatser för att kartlägga de olika aktörerna, få igång en dialog och hitta samarbetsformer.

Otydlig projektorganisation

I intervjuerna framkom också att projektets organisation var otydlig. Det fanns en projektledare samt, under en kortare tid, en ställföreträdande projektledare. Båda dessa personer var också representanter i Demensrådet. Demensrådets styrgrupp med sina 10 ledamöter fungerade i sin tur som en slags styrgrupp för projektet. Som tidigare nämnts fanns inga representanter från andra aktörer i styrgruppen. Varken stadsdelen, primärvården eller minnesutredningsenheten hade representanter med. En slutsats blir att ansvariga inom Demensrådet hade behövt bättre kunskaper om hur projektarbeten ska organiseras och ledas (se nedan) för att optimera arbetet.

Demensteamets uppdrag var otydligt

Demensteamet på Kungsholmen ville bli den eftersökta aktör som kunde hjälpa personer med demenssjukdom till rätt instans och i olika skeenden av sjukdomen. Deras arbete skulle också åstadkomma ett ökat antal genomförda demensutredningar. Demensrådets antagande var att det idag görs färre utredningar per år än den beräknade andelen nyinsjuknade (incidens) med demenssjukdom.

Teamet kunde inte leva upp till förväntningarna eftersom de inte fick något mandat. Aktuella nyinsjuknade patienter är enligt Regelboken en angelägenhet för i första hand primärvården. Primärvården i sin tur kan vid behov remitera till specialist (minnesmottagningen). Trots teamets stora kompetens uppfattade inte primärvården att det fanns något värde i att koppla in en ytterligare instans som dessutom inte hade några befogenheter. Frågan blev därför, vad skulle teamet ha för arbets-uppgifter?

Idén att arbeta konsultativt fungerade inte inom nuvarande organisation

Regelboken, som primärvården arbetar efter, ger inga specifika incitament att speciellt inrikta sig på personer med demenssjukdom. Samtidigt visar intervjuvaren att företrädarna för primärvården många gånger inte uppfattar de behov som demensteamet och demensrådet ser hos gruppen personer med demenssjukdom. De ifrågasatte även de tänkta fördelarna med fler demensutredningar. Det här tillsammans gjorde att idén med ett konsultativt arbetande demensteam inte hade någon möjlighet att fungera inom den nuvarande organisationen.

Vad kan vi lära oss av projektet?

Demensteamet på Kungsholmen hann bygga upp ett brett nätverk under projekttiden. Det visar på att det finns många olika aktörer som involveras kring personer med demenssjukdomar, aktörer som bör finnas med i ett samverkansarbete och som bör beaktas av Demensrådet i framtida projekt. Teamet hann också utbilda bl.a. biståndsbedömarna i stadsdelen, vilka är centrala personer när det gäller både vård- och omsorgsinsatser. Effekterna av den utbildningen kan som tidigare nämnts ses i den nu pågående implementeringen av Socialstyrelsens riktlinjer för demensvård.

När det gäller projektledning finns ett antal grundstenar som bör beaktas vid varje beslut om att starta ett projekt.

Den första gäller styrgruppen, dess sammansättning och mandat. En styrgrupp ska äga projektet och resurserna. Där ska ingå chefer från alla berörda aktörer. Styrgruppen ska veta vad man vill ha för resultat, efter diskussioner i en planeringsfas, och projektet går därefter in i genomförandefasen. Styrgruppen ska alltså veta vilket mål projektet ska styra mot och i samråd med en tillsatt projektledare utforma uppdraget. En projektplan (PM) tas fram som så långt som möjligt preciserar bakgrund, syfte, målsättning, tidsåtgång, kostnader och rapporteringstider. Det måste också finnas med en riskanalys med förslag på åtgärder om olika negativa situationer uppstår. När styrgruppen är överens om innehållet i PM ska uppdraget utföras. Det är projektledarens ansvar och styrgruppen går bara in om förutsättningarna ändras. Att "gå in" innebär alltså att styrgruppen har det mandat som krävs för att kunna genomföra eventuella förändringar i olika instanser. Under projekttiden avrapporterar projektledaren regelbundet till styrgruppen som godkänner rapporterna eller begär förklaringar. När projektet avslutas ska sedan styrgruppen följa upp projektet och ställa frågor om syftet uppnåtts, om resultaten kan implementeras i verksamheten eller om ett nytt projekt behövs?

Ovanstående ordning kan naturligtvis inte alltid följas slaviskt men kunskapen om de olika delarna är en nödvändighet. När det gäller projektet med demensteam på Kungsholmen var det till exempel så att Demensrådet ägde projektet eftersom de hade resurserna, men en viktig fråga borde ha ställts tidigt: Vem äger frågan? Som vi tidigare beskrivit är

demensfrågor en angelägenhet för både landsting och kommun och deras respektive utförare. Svaret skulle ha gjort att ledande representanter från de olika aktörerna erbjudits plats i en för projektet tillsatt styrgrupp (alltså representanter som har mandat i sina respektive organisationer), Väl där skulle en diskussion startat om vilka behov det kommande projektet skulle svara upp mot. Vi tror att en sådan grupp hade kunnat förutse de svårigheter som projektet med demensteam på Kungsholmen råkade ut för.

Slutord

Erfarenheterna från demensteamprojektet har hela tiden återkopplats till ansvariga politiker i Hälso- och sjukvårdsnämnden. Det har bidragit till några beslut som landstinget tagit under december månad 2010. Det ena är ett förtydligande av uppdraget till husläkarmottagningarna och ekonomiskt incitament för demensutredningar, det andra är ett uppdrag till minnesmottagningarna att arbeta konsultativt. Det finns anledning att kommentera dessa båda uppdrag eftersom de kan ses som lärdomar av projektet.

Först kan konstateras att om det ska finnas ett team så måste det kunna arbeta operativt, inte bara konsultativt. Denna slutsats stöds av de erfarenheter Äldrecentrum har från kartläggningen av demensteam i landet, liksom från erfarenhetsutbyte med demensteam i Norge. Operativt kan t.ex. avse att teamet har kompetens och mandat för att medverka vid demensutredningar. Goda erfarenheter finns från Norge. Det kan vidare innebära att stödja anhöriga exempelvis genom att en anhörigkonsulent eller motsvarande ingår i teamet. Konsultativt kan innebära att teamet har spetskompetens och därmed kan handleda och utbilda personal och följa utvecklingen kring nya vård- och omsorgsformer, ny teknik etc. Om ett sådant team ska tillskapas så måste det ha en tydlig plats i organisationen. Vården har inte behov av fler ”stuprör”. Men mycket talar för att med den struktur hälso- och sjukvården har i vårt län skulle ett team bli ytterligare en aktör, och därmed inte stärka utan snarare försvåra en samordning och helhetslösningar.

Det finns därför anledning betona vikten av att forma tydliga strukturer för hur de olika aktörerna ska samverka. De anhöriga och den närstående ska uppleva vården och omsorgen som trygg, tillgänglig och heltäckande.

Genom besluten om ekonomiskt incitament till husläkarna och att nyttja den kompetens som finns hos länets minnesmottagningar uppnås en del av det som var demensteamets uppdrag. Teamets koordinatorsroll kan ersättas av en tydlig struktur för hur samverkan ska ske. Det bör då finnas någon inom varje verksamhet/utförare med ansvar för att rutinerna följs. Det kan vara en distriktssköterska med särskilt ansvar för demensutredningar och kontakter med kommunen på husläkar-mottagningen eller en demenssjuksköterska i kommunen. Genom att nyttja de kompe-

tenser som redan finns bör de uppdrag teamet skulle vara lösningen på, kunna utföras på ett betydligt mer kostnadseffektivt sätt än i försöket med mobilt demensteam på Kungsholmen.

Stiftelsen Äldrecentrum i Stockholms län fick under våren 2009 i uppdrag av Stockholms läns landstings (SLL) Demensråd att utvärdera ett projekt med ett mobilt demensteam på Kungsholmen i Stockholm. Projektet hade påbörjats under hösten 2008 och skulle pågå till och med våren 2011. I början av sommaren 2010 avslutades projektet i förtid.

I den här rapporten ges en bakgrund till projektet tillsammans med uppdraget som Äldrecentrum fick. I resultat och diskussion läggs sedan fokus på att beskriva vad demensteamet åstadkommit under projektperioden samt förklara orsakerna till att projektet avslutades i förtid.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum är ett forsknings-och utvecklingscentrum. Uppdraget är att bidra med kunskap om äldre personers hälsa, vård och omsorg

Gävlegatan 16, 113 30 Stockholm // Vxl: 08 690 58 00 // www.aldrecentrum.se