

Mot en personcentrerad vård och omsorg

En analys av den svenska demensvården och
omsorgen utifrån ett lokalt exempel

Anders Nordlund
Emanuel Åhlfeldt

Nestor FoU-center ägs gemensamt av Haninge, Huddinge, Nynäshamn, Södertälje, Tyresö och Värmdö kommuner samt Stockholms läns landsting. Vi vill genom praktisknära forskning och utveckling bidra till en bättre kvalitet inom vården och omsorgen om äldre människor.

© Nestor FoU-center 2011
Citera oss gärna, men ange källan.

Nestor FoU-centers Skriftserie nr 01/11

Mot en personcentrerad vård och omsorg

En analys av den svenska demensvården och
omsorgen utifrån ett lokalt exempel

Anders Nordlund och Emanuel Åhlfeldt

Rapporten kan beställas från
Nestor FoU-center, Marinens väg 30, 136 40 Handen
www.nestor-foucenter.se, tel: 076-115 99 16

Mot en personcentrerad vård och omsorg – En analys av den svenska
demensvården och omsorgen utifrån ett lokalt exempel
Anders Nordlund och Emanuel Åhlfeldt

© Nestor FoU-center 2011
Tryck: EO Grafiska AB, Skarpnäck 2011
ISSN 1652-4608
ISBN 978-91-85347-20-9

Nestor FoU-centers Skriftserie nr 01/11
Citera oss gärna, men ange källan.

Innehåll

FÖRORD	4
1. INLEDNING.....	5
RAPPORTENS SYFTE OCH FOKUS.....	6
DISPOSITION.....	6
2. METOD	8
DET FÖRSTA PROJEKTET: EN KARTLÄGGNING.....	8
DET ANDRA PROJEKTET: EN NY ORGANISATION	9
INTERAKTIV UTVÄRDERING.....	10
UTVÄRDERING I FLERA FASER.....	12
DET EMPIRISKA MATERIALET	12
ANALYSMETOD.....	14
3. TRE UTMANINGAR FÖR VÅRD OCH OMSORG.....	16
ATT TA KONTAKT MED HÄLSO- OCH SJUKVÅRDEN	16
ATT STANNA KVAR I UTREDNINGEN.....	24
INFORMATIONSOVERFÖRING TILL ÄLDREOMSORG	28
4. EVIDENSBASERAD MEDICIN OCH EVIDENSBASERADE ORGANISATIONER.....	37
FÖRVÄNTNINGAR PÅ OSS SOM UTVÄRDERARE.....	37
PÅ VILKEN KUNSKAP SKA VI BYGGA?.....	39
EVIDENSBASERAD MEDICIN	42
EVIDENSBASERADE ORGANISATIONER	43
EVIDENSBASERAD ÄLDREOMSORG	46
EVIDENS I DEMENSRIKTLINJERNA	47
5. BEGREPPET PERSONCENTRERAD VÅRD OCH OMSORG.....	50
INFLYTANDE, DELAKTIGHET OCH AUTONOMI.....	50
BEGREPPET I DEMENSRIKTLINJERNA	52
6. MOT EN PERSONCENTRERAD VÅRD OCH OMSORG	56
7. SAMMANFATTNING.....	60
8. REFERENSER.....	62

Förord

Nestor FoU-center har som övergripande mål att genom tvärvetenskaplig praktiktäna forskning och utveckling bidra till en bättre kvalitet inom vården och omsorgen om äldre människor och därmed en högre livskvalitet för de äldre och deras anhöriga. De projekt som genomförs utgår från ägarorganisationernas mål och riktlinjer samt identifierade behov och intressen hos äldre personer och deras anhöriga. Nestor FoU-centers verksamhet har alltså primärt en inriktning mot att bidra till en positiv utveckling av vård- och omsorg om äldre personer som bor i det geografiska område där centrets huvudmän ansvarar för hälso- och sjukvård och socialtjänst. Ibland har dessa lokala problem även en generell giltighet för Sveriges landsting och kommuner. Eftersom Nestor FoU-center arbetar med vedertagna vetenskapliga metoder, skapar projekten också ibland empiriska material som kan användas för att analysera problem som har ett intresse även utanför ägarorganisationerna. Den rapport som du just nu håller i din hand är ett exempel på en sådan analys.

Nestor FoU-center har under de år som centret funnits arbetat i olika utvecklingsprojekt för att bidra till bättre hjälp och stöd till personer med demenssjukdom och deras närstående. Den empiri som ligger till grund för denna rapport är hämtad från två projekt som handlade om att utvärdera samverkan mellan primärvård, geriatrik och äldreomsorg i Nynäshamn. Vår förhoppning är att denna rapport ska leda till diskussioner som kan bidra till en positiv utveckling av vård och omsorg om personer med demenssjukdomar i alla kommuner och landsting i Sverige.

Haninge i september 2011

Britt Almqvist
Med dr i vårdforskning
FoU-chef

Sökord: demenssjukdom, nationella demensriktlinjer, personcentrerad vård och omsorg, evidens, interaktiv utvärdering.

1. Inledning

Nestor FoU-center har under de år som centret funnits arbetat i olika utvecklingsprojekt för att bidra till bättre hjälp och stöd till personer med demenssjukdom och deras närstående. Två av dessa projekt har handlat om att utvärdera samverkan mellan primärvård, geriatrik och äldreomsorg i Nynäshamn. Det första projektet, med namnet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom, genomfördes år 2006 och byggde på journalgranskning och intervjuer med närstående och personal (se Söderberg, 2006). Det andra utvärderingsprojektet hade namnet Minnesenheten i Nynäshamn (MIN) och byggde på deltagande observationer och intervjuer med personal från primärvård, geriatrik och äldreomsorg. Det genomfördes under åren 2008 till 2010 (se Åhlfeldt & Nordlund, 2010).

Föreliggande rapport är inte att betrakta som ytterligare en utvärdering. Istället är ambitionen att utifrån de kunskaper som Nestor FoU-center samlat i samband med ovanstående utvärderingsprojekt lyfta och diskutera en rad viktiga frågor om arbetet med demensutredning och vård och omsorg av personer med demenssjukdom.

År 2010 publicerade Socialstyrelsen nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom (Socialstyrelsen, 2010).¹ Av naturliga skäl blev detta en händelse som påverkade både minnesenheten i Nynäshamn och utvärderingen av densamma. Utan tvivel var riktlinjerna ett utomordentligt viktigt steg i rätt riktning. Samtidigt kunde vi se att flera av de centrala utmaningar som lyftes fram i de två projekten i Nynäshamn inte berördes i riktlinjerna. Och det är vid dessa utmaningar som denna rapport kommer att uppehålla sig. Kortfattat handlar det om hur personer med oro om demenssjukdom på ett smidigt sätt ska kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården; hur personer som påbörjat en demensutredning ska ges förutsättningar att kunna fullfölja denna; samt inte minst hur informationen från utredningen ska nyttjas och föras över till utförare av vård och omsorg.

¹ En preliminär version av riktlinjerna utkom år 2009.

Rapportens syfte och fokus

Syftet med denna rapport är att beskriva och analysera förutsättningar och hinder för att uppnå de nationella demensriktlinjernas ambition om en personcentrerad vård och omsorg för personer med demenssjukdom. För att kunna göra detta sätter vi in demensriktlinjerna i deras organisatoriska sammanhang. Fokus i rapporten riktas mot tre områden där vår erfarenhet från arbetet inom demensområdet visat att det finns stora utmaningar:

1. Möjligheten för personer med minnesproblematik att på ett smidigt och effektivt sätt kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården för att genomgå en demensutredning och få en eventuell diagnos.
2. Demensutredningens anpassning till målgruppens behov och särskilda förutsättningar. Stöd för att de personer som påbörjat en utredning ska kunna stanna kvar i och fullfölja denna under minsta möjliga påfrestningar.
3. Demensutredningens nyttiggörande och resultatets betydelse för vården och omsorgen. Organisering för en nödvändig och tillräcklig informationsöverföring från demensutredningen till utförare av vård och omsorg.

Vi har valt att kalla rapporten *Mot en personcentrerad vård och omsorg*. Med det vill vi säga två saker. För det första att vård och omsorg om personer med demenssjukdom behöver utvecklas mot att bli mer personcentrerad. Demensriktlinjerna är skrivna för att bland annat var ett stöd i denna utveckling. För det andra vill vi lyfta fram att det finns en rad hinder som står mot en utveckling av en personcentrerad vård och omsorg. Titeln är alltså medvetet dubbeltydig för att illustrera både en målinriktning och ett synliggörande av de hinder som finns för att nå detta mål.

Disposition

Härnäst, i kapitel 2, presenterar vi det empiriska material som ligger till grund för rapporten samt hur detta har samlats in och analyserats.

Kapitel 3 är det huvudsakliga resultatkapitlet och är strukturerat utifrån de tre fokusområden som vi specificerar i syftesbeskrivningen ovan. Först behandlar vi hur personer med demenssjukdom kan komma i kontakt med hälso- och sjukvård, sedan hur personerna i fråga kan stanna kvar i utredningen och slutligen hur resultatet från utredningen kan tas tillvara och relevant information överföras mellan berörda aktörer.

I kapitel 4 analyserar och diskuterar vi evidensbegreppet och kopplar diskussionen till de nationella demensriktlinjerna. Vi försöker reda ut vilken syn på kunskap som ligger till grund för begreppet och diskuterar skillnader mellan evidensbaserad medicin, evidensbaserade organisationer och en evidensbaserad äldreomsorg. Därefter, i kapitel 5, går vi djupare in i begreppet personcentrerad vård och omsorg och kopplar det till demensriktlinjerna. Dessa två kapitel bygger inte på vårt empiriska material. Däremot kan påpekas att vi har tagit utgångspunkt i våra erfarenheter av att ha varit ute i verksamheterna och under flera år följt arbetet. De frågor vi diskuterar är alltså empiriskt grundade, men mer teoretisk behandlade.

Avslutningsvis, i kapitel 6, försöker vi knyta ihop säcken och de centrala spåren i rapporten.

2. Metod

Underlaget till denna rapport inkluderar empiriskt material från två olika projekt inom vården och omsorgen om personer med demenssjukdom i Nynäshamn. Vår ambition har varit att samla ihop material från dessa två projekt för att därigenom ge en bild av demensområdet utifrån lärdomar och erfarenheter från flera års arbete.

I det första projektet (Söderberg, 2006) kartlades det lokala vård- och omsorgsarbetet kring personer med demenssjukdom. Kartläggningen låg till grund för inriktningen på ett utvecklingsarbete och en omorganisering av minnesenheten i Nynäshamn. Det andra projektet (Åhlfeldt & Nordlund, 2010) följde uppbyggnaden av och arbetet i den nya organisationen. Materialet från det första projektet samlades in under 2004 och 2005 genom journalgranskning, fokusgrupper med vård- och omsorgspersonal och telefonintervjuer med närstående till äldre personer som genomgått en demensutredning. Materialet från det andra projektet samlades in mellan 2008 och 2010 genom intervjuer med personal och chefer från geriatriken, primärvården och äldreomsorgen, observationer av hembesök och diagnosronder, dokument (biståndsbeslut, uppdragsbeskrivning, riktlinjer och vårdprogram) och dagboksanteckningar.

Det första projektet: en kartläggning

Under våren 2004 formulerade geriatriken, primärvården och äldreomsorgen i Nynäshamn en önskan om att stärka samverkan kring äldre personer med demenssjukdom. Nestor FoU-center genomförde då projektet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom. Det var en studie där äldre personer som gjort en minnesutredning kartlades med avseende på sina vård- och omsorgskontakter. Studien genomfördes i flera faser, där den första fasen gick ut på att analysera vård- och omsorgskontakter för äldre personer som fullföljt en demensutredning i Nynäshamn under år 2004. Administrativ personal från respektive verksamhet gick igenom och sammanställde de äldres hälso- och sjukvårdsdokumentation och sociala dokumentation. En mall togs fram och användes för detta. Kartläggningen inkluderade vård- och omsorgskontakter från ett år innan demensutredningen till ett år efter densamma.

I den andra fasen genomfördes fokusgruppsintervjuer med en grupp bestående av personal från geriatriken, primärvården och äldreomsorgens beställarsida respektive utförarsida. Diskussionerna i gruppen utgick från den första fasens genomgång av de äldres vård- och omsorgskontakter. Resultatet sammanställdes, återkopplades och förankrades i gruppen. Därefter genomfördes telefonintervjuer med närstående till äldre personer som genomgått en demensutredning.

Resultatet av studien visade återkommande avbrutna eller utdragna utredningsprocesser och avsaknad av lokal samordning (Söderberg, 2006). Den avslutande fasen gick därför ut på att utifrån resultatet komma fram till en strategi för utveckling. Ett förslag med tio tänkbara utvecklingsområden togs fram och detta ledde vidare till en uppdragsbeskrivning som skulle komma att bli grunden för en omorganisation av minnesenheten i Nynäshamn.

Det andra projektet: en ny organisation

Det andra projektet gick ut på att genomföra omorganiseringen. Centralt i detta var att sätta samman ett multiprofessionellt team bestående av läkare, sjuksköterska, arbetsterapeut, logoped, kurator och biståndshandläggare. Sistnämnda hade inte del i diagnosarbetet, men ingick i teamet som en länk mellan landstinget och kommunen; en länk mellan demensutredningen och den sociala utredningen.

Den nya organisationen syftade till att stärka samverkan mellan geriatriken, primärvården och äldreomsorgen när det gällde insatser för äldre personer med demenssjukdom eller oro om begynnande demens. Ambitionen med den nya minnesenheten var att den skulle följa den äldre personen före, under och efter utredningen, samt att ändamålsenliga kontaktnät mellan geriatrik, kommun och primärvård skulle etableras. En central aspekt i denna samverkan vara att nämnda biståndshandläggare från kommunen var en del av minnesenheten.

I uppdragsbeskrivningen definierades en rad uppgifter för minnesenheten. (1) Att erbjuda råd och stöd för personer med demenssjukdom/kognitiv svikt och deras närstående. Det konkretiserades med att enheten skulle vara tillgänglig för telefonrådgivning och fungera

som en så kallad lots och informera om möjliga kontakter med hälso- och sjukvården och äldreomsorgen. (2) Att genomföra sammanhållna demensutredningar, det vill säga utföra både de utredningssteg som i de nationella demensriktlinjerna benämns basal respektive utvidgad utredning. (3) Att informera de äldre och deras närstående om demenssjukdom samt vara en länk till äldreomsorgen om man fick samtycke till detta. (4) Att vara en resurs för kompetensutveckling av personal inom främst hemtjänst, dagverksamhet och särskilt boende.

Nestor FoU-centers roll i projektet var att utvärdera omorganiseringen, från uppstarten och tre år framåt till dess att rutiner vuxit fram och etablerats. Utvärderingen har tidigare rapporterats lokalt, både muntligt och skriftligt. Föreliggande rapport har fokus på aspekter som vi anser vara av mer generellt och allmänt intresse. Resterande del av detta metodkapitel ägnas främst åt denna utvärdering.²

Interaktiv utvärdering

Inför ett utvecklingsprojekt är det många gånger svårt att förutse vad som kommer att hända, varför det också är vanskligt att entydigt slå fast exakt hur interventionen eller utvärderingen ska se ut. En föränderlig och komplex verksamhet kan därför kräva ett flexibelt angreppssätt där man tillåter förändring och revidering av metoder. Alltför snäva frågor i inledningsfasen kan verka hämmande på utvärderingen som riskerar att bli låst och missa de verkligt intressanta aspekterna (jfr. Kvale, 1997; Ely, 1993). Med en interaktiv utvärdering kan ett flexibelt angreppssätt tillåtas på ett annat sätt än vid en traditionell utvärdering, där interventionen helst ska vara så oförändrad som möjligt och där man till och med anstränger sig för att hålla den oförändrad.

Med begreppet interaktiv utvärdering avser vi ett upplägg som även kan benämnas lärande utvärdering eller förändringsinriktad utvärdering (se Svensson m.fl., 2009). Utvärderingen bedrivs i nära samarbete med den utvärderade verksamheten och dess personal. Syftet

² Den som vill veta mer om metodupplägget i det första projektet hänvisas till Söderberg (2006).

är att utveckla interventionen genom att kontinuerligt föra tillbaka resultat till verksamheten och diskutera förbättringsmöjligheter med berörda. Det handlar om ett pågående lärande. Det är alltså ett upplägg avlägset från tanken att utan påverkan studera processer och effekter för att efteråt beskriva hur interventionen fungerat och vad den resulterat i.

Ett i förändringsprocessen inbyggt lärande lyfts i forskningen alltmer fram som avgörande för att utvecklingsprojekt ska få genomslagskraft och nå långsiktigt hållbara resultat, inte minst då bred delaktighet är en viktig förutsättning (Svensson m.fl., 2007; Svensson & Sjöberg, 2009). Delaktighet är i sin tur en ofta återkommande framgångsfaktor i studier av implementering och långsiktig utveckling (Larsson, 2008; Stjernberg m.fl., 2008; Svensson m.fl., 2007; Fixsen m.fl., 2005). Vidare menar Svensson m.fl. (2007) att lärande i ett utvecklingsprojekt är avhängigt systematisk återkoppling av erfarenheter, där utvärdering fyller en viktig funktion. Den utvärderingsform som åsyftas är det vi här kallar interaktiv utvärdering; en utvärdering med närhet till deltagarna, tvåvägskommunikation och kontinuerlig återrapportering som inte bara är skriftlig utan även muntlig. Ett ytterligare viktigt inslag i denna typ av utvärdering är att den inte utgår från fastslagna mål eller syftar till att avgöra om planer följs till punkt och pricka. Istället finns en öppenhet inför att utveckla mål och förändra arbetssätt efterhand som nya kunskaper växer fram.

När det gäller utvärderingars användbarhet så har interaktiv utvärdering en fördel i och med att spridning av resultat är inbyggt i processen. Den utvärderade verksamheten får inte bara en skriftlig rapport efter projektavslut, utan erbjuds löpande både muntliga och skriftliga rapporter som direkt tillåts påverka metoder, processer, organisering och även utvärderingens fortsatta upplägg. Interaktiv utvärdering är lämplig när den utvärderade verksamheten är intresserad av att förändra arbetssätt, men inte på förhand har en klar föreställning om specifika mål eller vägen att nå dessa. Upplägget passar sämre vid utvärdering av stabila organisationer eller interventioner där man vet hur man arbetar, men vill veta hur effektivt det är.

Utvärdering i flera faser

Efter diskussioner med berörda parter kom vi fram till att utvärderingen av minnesenheten skulle utformas som en interaktiv utvärdering och att fokus skulle riktas främst mot arbetsprocessen. Det upplägg som användes kan därför benämnas interaktiv processutvärdering.

Utvärderingen genomfördes i flera faser, där den inledande fasen omfattade insamling av data genom intervjuer, observationer, dokument och dagboksanteckningar. De nästkommande fasernas upplägg följde av vilka problemområden, infallsvinklar och uppslag som framkom i materialet. Med andra ord var det empiriska materialet i en fas grund för formulering av frågeställningar som undersöktes i nästa fas. Ett konkret exempel på detta är att det vid planeringen av studien inte fanns något uttalat fokus på informationsöverföring från demensutredningen till utförare av vård och omsorg. Detta var dock något som under studiens gång växte fram som ett centralt tema.

Utvärderingsupplägget innebar även att det fanns ett uttalat syfte att aktivt påverka minnesenheten i (förhoppningsvis) positiv riktning. Ambitionen var alltså inte att upprätthålla en distans för att påverka så lite som möjligt. Resultat från utvärderingen återrapporterades till berörda chefer för geriatriken, vårdcentralen och beställarenheten på kommunen, för att fungera som underlag för beslut om hur minnesenheten skulle kunna utvecklas. Dessa återrapporteringar genomfördes som muntliga presentationer vid tre tillfällen och vid ett fjärde tillfälle presenterades utvärderingsresultat för hela personalgruppen på minnesenheten. Det är viktigt att påpeka att vi som utvärderare inte ansvarade för eller drev utvecklingsprojektet på minnesenheten. Vi gav underlag för och deltog i diskussioner, men berörda verksamheter beslutade själva hur arbetet skulle drivas vidare.

Det empiriska materialet

Det datamaterial som ligger till grund för vår analys i föreliggande rapport bygger, som nämnts ovan, på fokusgrupper, intervjuer, dagboksanteckningar, observationer och dokument. En del av materialet är från år 2004-2005 och en del insamlades under år 2008-2010.

Det tidiga materialet, från kartläggningen av vård- och omsorgskontakter i det första projektet, utgörs av fyra fokusgruppsintervjuer med personal från geriatriken (en arbetsterapeut och en kurator), primärvården (en läkare) och äldreomsorgen (en biståndshandläggare och en undersköterska), samt sju telefonintervjuer med närstående till personer som genomgått demensutredning. Fokusgruppsintervjuerna spelades in och transkriberades. Telefonintervjuerna dokumenterades med anteckningar, och i omedelbar anslutning till respektive intervju har dessa även setts över och kompletterats.

Det senare materialet, från utvärderingen av minnesenheten efter omorganisationen, utgörs huvudsakligen av 20 semistrukturerade, kvalitativa intervjuer på mellan en halv och två timmar. Två av de inledande intervjuerna spelades inte in, utan var mer informella och ett sätt att lära känna varandra. Övriga 18 intervjuer spelades in och transkriberats i sin helhet. Av intervjuerna genomfördes 13 med personalen på minnesenheten. Det var såväl enskilda intervjuer som gruppintervjuer med två eller tre personer. Samtliga medarbetare på minnesenheten intervjuades. Fem av intervjuerna genomfördes med berörda chefer för geriatriken, vårdcentralen och beställarenheten på kommunen. Därutöver gjordes två intervjuer med omsorgspersonal på två av kommunens särskilda boenden med inriktning mot demenssjukdom.

Arbetsterapeuten på minnesenheten förde kontinuerligt dagbok vilket också är en del av det empiriska materialet. I dagboken beskrivs händelser som inträffat inom ramen för arbetet på minnesenheten och reflektioner kring dessa. I materialet ingår också observationer av två hembesök och två så kallade diagnosronder. Hembesöken innebar att en sjuksköterska och en arbetsterapeut inom ramen för utredningen besökte patienter i deras hem. Diagnosronderna innebar att det multiprofessionella teamet på minnesenheten tillsammans gick igenom patienter som var under utredning. Dessa observationer hade ett utforskande syfte och genomfördes förbehållslöst utan strukturerade observationsscheman. De dokumenterades med fältanteckningar.

Utöver detta har en rad skriftliga dokument inkluderats i empirin. Det gäller Stockholms läns landstings regionala vårdprogram för

demens (SLL, 2006), de nationella demensriktlinjerna (Socialstyrelsen, 2010) och aktuell lagstiftning (socialtjänstlagen, hälso- och sjukvårdslagen, offentlighets- och sekretesslagen). Dessutom har två avidentifierade utredningar som skrivits av biståndshandläggaren studerats. Detta var utredningar av två personer som genomgått demensutredning på minnesenheten och därefter ansökt om bistånd enligt socialtjänstlagen.

Analysmetod

Det empiriska materialet har lästs igenom flera gånger och därigenom har kategorier identifierats. Ursprungligen hade vi 43 kategorier och dessa skrev vi upp på post-it-lappar som vi fäste på en tavla. Till sammans sorterade vi kategorierna i större grupper med undergrupper. Det resulterande i ett kategorisystem som vi sedan använde för att bearbeta materialet i programmet NVivo, ett datorprogram för hantering av kvalitativ data. Programmet är ingen genväg för att identifiera kategorier eller göra själva analysen, däremot underlättar det överblick och hanterbarhet när man arbetar med stora informationsmängder. I vårt fall handlade det om drygt 300 A4-sidor utskrivna text.

I NVivo har vi kodat hela materialet utifrån våra kategorier (i NVivo kallade noder). Inför skrivandet av denna rapport har vi sedan lyft ut och fokuserat på fyra huvudkategorier med totalt nio underkategorier. Denna rapport är alltså inte en uttömmande analys av all empiri som insamlats utan bygger på de kategorier som berör rapportens frågeställningar. De delar av intervjuerna som handlar om andra aspekter (exempelvis etik, ekonomi, roller i teamet etcetera) behandlas således inte här, däremot är samtliga intervjuer representerade. Den utelämnade empirin är inte mindre intressant och har inte heller lämnats onyttjad; den har använts för de interna rapporter som utgjorde återrapporteringen till verksamheten och utvärderingens styrgrupp. Nedan presenteras de kategorier som ligger till grund för rapporten:

- Påbörja demensutredning (kontakt med hälso- och sjukvård)
 - Motivera äldre och anhöriga
 - Hembesök

- Rådgivning och öppen mottagning
- Stanna kvar i demensutredningen
 - Ledsagning till och från undersökningar
 - Praktisk hjälp och hjälpmedel
 - Sammanhållen utredning
- Informationsöverföring till äldreomsorg och primärvård
 - Biståndshandläggning
 - Beställare och utförare i kommunen
 - Social dokumentation
- Demensdiagnoser

En förtjänst med NVivo är att man kan välja en kategori och enkelt ta fram en sammanställning av all text från samtliga intervjuer som kodats i denna kategori. Vi skrev på detta sätt ut den text som kodats i de fyra ovanstående kategorierna och fokuserade den fortsatta analysen på detta material. Nästa steg var att sortera textmassan ytterligare genom att lägga ihop textpassager som behandlar likartade frågor. En del av dessa passager, som på ett tydligt sätt belyser temat i respektive kategori, markerades för att användas som citat i rapporten. Övrig text kondenserades genom att längre stycken skrevs om till kortare referat. Därefter har de deskriptiva delarna av rapporttexten byggts upp runt dessa referat och citat, och slutligen har vi försökt åstadkomma en mer analytiskt intressant text genom att göra kopplingar till teoretiska resonemang och tidigare forskning. Under skrivprocessen har vi även gått tillbaka till de ursprungliga intervjuutskriften för att kontrollera att vi inte avvikit från dessa eller missat väsentliga aspekter under processens gång.

I texten nedan presenteras ett antal citat från intervjuerna. För att öka läsbarheten har vissa citat redigerats något. Redigeringarna har emellertid gjorts försiktigt och omsorgsfullt för att inte förändra citatens innebörd.

3. Tre utmaningar för vård och omsorg

I detta kapitel beskriver vi tre utmaningar som visat sig vara centrala utifrån den empiri vi samlat i Nynäshamn. Först tar vi upp frågan om hur personer med demenssjukdom kommer i kontakt med hälso- och sjukvården. Det är av naturliga skäl en förutsättning för att en demensutredning ska kunna genomföras. Därefter går vi vidare till nästa steg i processen och försöker resonera kring hur personerna i fråga kan stanna kvar i demensutredningen så att denna kan slutföras på bästa sätt. Avslutningsvis tittar vi närmare på vad som händer med den information som genereras under utredningen och hur denna kan föras över till äldreomsorgen för att bli en pusselbit i en personcentrerad vård och omsorg.

Att ta kontakt med hälso- och sjukvården

För att få en utredning, diagnos och behandling behöver en sjuk person komma i kontakt med hälso- och sjukvården. När det gäller personer med demenssjukdom eller oro om begynnande demens är det dock inte självklart att denna initiala kontakt kommer till stånd. Fle- ra orsaker till detta framkom i de projekt vi har följt och utvärderat.

Varför är det svårt?

I det tidiga empiriska materialet framgår att närstående ansåg att det var svårt att få en demensutredning genomförd, då de upplevde att de bollades mellan kommunen och landstinget och fick kämpa för sin sjuka anhörigs skull. En närstående sade följande:

Ja, om man säger så här, om den äldre inte har en anhörig, vad händer då?
Det är det som bekymrar mig! Det tog lång tid innan det blev en utredning.
(Närstående)

Orsakerna till att vi vill lyfta fram kontakten med hälso- och sjukvården som en angelägen utmaning för demensvård och omsorg kan delas i tre delar: (1) Personer med minnesproblem vill inte alltid ha en utredning eller hjälp från sjukvård och socialtjänst. (2) Det kan rent praktiskt vara svårt för personer med minnesproblematik att komma i kontakt med primärvården. (3) Vid besök på vårdcentralen kan en demenssjukdom lätt förbises.

I intervjuerna med såväl personal och chefer som närstående beskrivs återkommande att personer med demenssjukdom ibland inte vill ha någon hjälp. Minnesproblem är ofta förenade med oro och ångest och inte sällan är det närstående som är mest angelägna om att en medicinsk utredning ska initieras. Oron och ångesten bygger i stor utsträckning på farhågan att minnesproblemen kan vara orsakade av en obotlig demenssjukdom. Med andra ord finns det ofta en tröskel för personer med minnesproblem att ta sig över för att över huvud taget vilja utreda problemen och acceptera att man eventuellt kan behöva samhällets hjälp och stöd. För närstående är detta en svår situation där man ska balansera mellan att respektera den anhöriges integritet och sin egen oro om en eventuell progressiv dödlig sjukdom med ökande behov av vård och omsorg.

Svårigheten att boka tid på vårdcentralen diskuterades i flera intervjuer. Framför allt handlade det om de automatiserade systemen med telefonsvarare och knappvalsalternativ. Dessa ansågs inte anpassade till personer med kognitiva problem. Den tröskel som man ska ta sig över för att ta kontakt med sjukvården höjs genom dessa system, när det angelägna tvärtom är att på olika sätt underlätta kontakten.

Det är inte bara systemet för att boka tid som inte är optimalt för personer med minnesproblem, det gäller även hur läkarbesök i primärvården är organiserade. Besöken är korta och enligt intervjuerna riskerar personer med kognitiva problem därför att bli missförstådda. Vid ett läkarbesök på en kvart är det ofta svårt att upptäcka signaler som kan tyda på en demenssjukdom. Många gånger söker personen i fråga inte för att utreda minnesproblem, utan för någon annan kroppslig åkomma. Om en person som söker för exempelvis smärtor i ett knä har en samtidig demenssjukdom, är det viktigt att sjukvården har förutsättningar att uppmärksamma detta.

I resten av detta avsnitt behandlar vi olika sätt att hantera frågan om hur personer med minnesproblem kan komma i kontakt med hälso- och sjukvården. Vi anser utifrån våra erfarenheter av att på nära håll ha följt utvecklingsprojekten i Nynäshamn att detta är en central utmaning. I diskussionerna om demensvård och omsorg, inte minst i de nationella riktlinjerna, förutsätts ofta att personerna i fråga redan

har kommit in i systemet. Det första steget får dock inte glömmas bort eller negligeras, eftersom det är en högst angelägen fråga. Vi lyfter här fram tre aspekter av detta: att motivera personer med demenssjukdom att vilja ta emot hjälp, att använda sig av hembesök i början av demensutredningen samt att organisera en öppen mottagning som erbjuder rådgivning.

Att motivera – en balansakt

Det är inte alltid personer med minnesproblematik vill ha någon kontakt med vare sig hälso- och sjukvården eller äldreomsorgen. Tvärtom är det ett återkommande tema i intervjuerna att det ofta är svårt att motivera personer till att påbörja en demensutredning eller acceptera insatser från äldreomsorgen. En förklaring som ges är att tanken på att göra en minnesutredning kan upplevas som ett hot mot den egna självständigheten, exempelvis genom en överhängande risk att förlora sitt körkort. En sjuksköterska uttryckte det på följande sätt:

Det kan vara ett jätteproblem, just att få dem att inse att de har ett behov. Det vägrar ju ibland. Vi har ju flera fall där de är ute på nätterna, och polisen kör hem dem ständigt. Och där biståndshandläggarna har gjort jättemånga hembesök, men han vägrar, eller hon vägrar. Och anhöriga är förtvivlade. Men vi kan ju inte, vi har ingen rättighet att med tvång ta in dem.

Personal inom vård och omsorg vill väl och ser utifrån sitt perspektiv att det finns en rad insatser som kan underlätta för såväl den sjuke som dennes närstående. Här följer ett utdrag från en intervju där två personer i personalgruppen på minnesenheten diskuterar detta:

- A: Vi har träffat många äldre som inte förstår sitt bästa, som inte klarar sig hemma och som går ut framförallt om nätterna.
- B: Där det bara står still och det känns som misshandel av den gamla att den får vara kvar hemma.

I vård- och omsorgsarbetet finns en inbyggd konflikt mellan två principer: ”respekten för den enskilda, unika människan, hennes självbestämmande och integritet” respektive ”det kollektiva och individuella ansvar vi människor har för varandra” (Eliasson, 1995). Den förra principen bygger på en subjektsyn och betonar respekt för den enskilda människan. Den senare bygger på en objektsyn och betonar ett kollektivt ansvar. Personal och politiker måste hela tiden balansera

de två principerna mot varandra. Om objektsynen får överhanden leder det till övergrepp på den äldre personens självbestämmande och integritet. Om subjektsynen får överhanden leder det till "underlåtenhetssynder", exempelvis att tillåta en person med demenssjukdom att leva i djup misär utan att vidta samhälleliga åtgärder. Enligt Eliasson (1995) finns det ingen enkel utväg ur denna konflikt. Tvärtom är det nödvändigt att hålla konflikten levande och inte söka en principiell lösning.

De intervjuer vi gjort med personal och chefer visar att konflikten mellan de två konkurrerande principerna är levande. Ibland lutar man åt ena hållet och ibland åt det andra, men det beskrivs nästan hela tiden som en balansgång mellan att vilja ge hjälp och stöd och att respektera den enskildes rätt att slippa. Balansen försvåras dock av att man upplever att den demenssjuke inte har insikt eller förstår sitt eget bästa. Man pratar mycket om att övertala, lirka, motivera och försöka få den äldre att acceptera det man uppfattar som dennes bästa. Följande intervjuцитat kan illustrera detta:

Hon var ganska med, men när man testade henne så hade hon jättestora svårigheter. Och hon var jätteledsen för hon anade någonstans att här är det någonting. Sedan avbryter patienten undersökningen. Hon vill inte gå vidare och göra resterande bedömningar och man avvaktar och avvaktar och väntar på att hon ska höra av sig. Vi känner att det här verkligen är en patient som behöver mycket stöd och mycket hjälp. /.../ Det dröjde faktiskt ett tag, men jag vet också att sjuksköterskorna ringde till patienten. De låg på henne utan att pressa henne. Så småningom gick patienten med på att göra klart utredningen och bedömningen, och hon hade en alzheimersjukdom.

Det är helt klart att de verksamheter vi studerat ägnar mycket tid och kraft åt att hantera konflikten mellan å ena sidan respekten för den äldre människans självbestämmande och å andra sidan det individuella och kollektiva ansvaret för dem som inte kan ta hand om sig själva. Ett exempel på hur man hanterar detta praktiskt är att närstående involveras som ett sätt att motivera personer med minnesproblem. Det krävs ofta många telefonsamtal med närstående för att rigga ett första besök för att initiera demensutredningen. Eftersom många personer inte vill påbörja en utredning så involveras närstående för att därigenom skapa en grundtrygghet. Om närstående är med vid ett inledande hembesök så menar man att tröskeln för att påbörja en demensutredning sänks.

Problemet med att motivera personer med demenssjukdom till utredning och omsorgsinsatser är centralt och angeläget. Demensriktlinjerna ger dock inget stöd i detta trots att det är en utmaning som är både praktiskt besvärlig och principiellt central för all vård och omsorg. Att man behöver ta konflikten/balansgången på större allvar motiveras som vi ser det av två saker: dels att konflikten lyfts fram som en stor utmaning i de praktiska verksamheter som vi har studerat, dels för att begreppet personcentrerad vård och omsorg har en så central betydelse i de nationella demensriktlinjerna och för demensvården generellt. Personcentrerad vård och omsorg handlar om den demenssjukes inflytande och delaktighet, men förståelsen av begreppet får inte falla över i en ståndpunkt som i slutändan leder till brist på ansvar och det Eliasson (1995) menar är underlåtenhetssynder. Konflikten mellan de två grundläggande principerna måste hållas levande, inte bara i den politiska debatten utan även i utvecklingsarbetet inom demensvården och äldreomsorgen. Vi menar därför att utvecklingsarbetet inte kan utgå från en tankemodell där personer med demenssjukdom redan är inne i systemet eller självständigt tar kontakt när de vill och behöver. Man måste inkludera den ofta problemfyllda verklighet där personer med minnesproblem, av olika skäl, ofta inte kommer i kontakt med hälso- och sjukvården.

Hembesök som första steg

I den minnesenhet som vi har utvärderat genomförde man hembesök i början av demensutredningen. Vi har valt att behandla dessa hembesök i detta avsnitt om att ta kontakt med hälso- och sjukvården, men det handlar lika mycket om att stanna kvar i utredningen vilket är temat för nästa avsnitt. Det är en definitionsfråga huruvida hembesöket är en del av eller ligger innan demensutredningen. Hur utredningsbegreppet ska avgränsas och definieras kan vara en intressant diskussion, men det är inte den diskussionen vi vill ägna oss åt här. Istället vill vi helt enkelt lyfta fram och diskutera hembesök som en viktig åtgärd.

Hembesöken genomfördes tillsammans av en sjuksköterska och en arbetsterapeut. Utifrån intervjuerna kan vi konstatera att hembesöket av flera skäl framstod som en viktig och central del i utredningsarbetet. För det första kan det vara ett sätt att motivera personer inför en demensutredning, ett tillfälle att informera om utredningen

och dess nytta och att initiera utredningsarbetet. I samband med hembesöket kan även en personlig relation skapas som underlättar kontakterna vid ett eventuellt fortsatt utredningsarbete.

För det andra är hembesök ett tillfälle att påbörja insamlingen av för utredningen viktig information. Vid ett kort läkarbesök på vårdcentralen finns en risk att viktig information missas. I våra intervjuer framkom att hembesök ansågs erbjuda mycket bra förutsättningar för att inhämta viktig information för utredningen, inte minst för att man kunde observera hemmiljön varvid minnesproblemens konsekvenser för personens dagliga liv ofta framkom tydligt. Hembesöken ansågs ge mycket information som inte fångas upp av de utredningsåtgärder som vanligtvis tillhör basal eller utvidgad utredning. Den personal som genomförde hembesök menade att de såg, och bland annat kände på lukten, hur den äldres vardag fungerade:

Man får så mycket gratis vid hembesöken. Det är ofta lugnare att diskutera och man pratar framförallt om det här med vardagen, hur det fungerar. Och mycket ser man också, om det är stökigt eller om det är ordning och sådär, att inte ha tofflorna på spisen.

En läkare beskrev hembesöket så här:

Där på det hembesöket får du en helt annan information som du aldrig kommer att få även om du skulle ha tio läkar- eller sköterskebesök. Det räcker att du går in i huset eller lägenheten hos en sådan patient så har du fått jättemycket information.

För det tredje är hembesöket ett sätt att uppmärksamma akuta problem för att omgående ta itu med dessa. Exempelvis kan arbetsterapeuten direkt informera om olika hjälpmedel för att underlätta personens dagliga liv och förebygga direkta säkerhetsrisker. Vid behov kan den personal som genomför hembesöket även hjälpa till med kontakt med biståndshandläggare. Möjligheten finns även att en biståndshandläggare följer med på hembesök om man tror att personen behöver hemtjänst.

Hembesöket förefaller alltså vara ett bra första steg i utredningen. Inte minst finns det fördelar om personen är misstänksam mot hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Hembesök skapar i många fall

en personlig relation som underlättar arbetet när personen sedan kommer till minnesenheten.

En fråga som är relevant att ställa är om det är eftersträvaransvärt att alltid göra hembesök. I intervjuerna har personalen exempelvis diskuterat om ett hembesök är onödigt om utredningen inte leder till en demensdiagnos. Eventuellt visar det sig vid den fortsatta utredningen att det är en depression som är orsak till symtomen. Var då hembesöket nödvändigt, gör man hembesök för ofta? Vår slutsats är att även om utredningen inte leder fram till en demensdiagnos så har hembesöket en viktig funktion. En av de intervjuade beskrev på följande sätt utfallet av hembesöken:

Nästan alla hembesök vi har gjort föranleder också att man får hjälpmedel. Nästan alla, jätteviktiga. Eller vårdplanering, utökad hemtjänst.

Det finns alltså betydande synergieffekter av det inledande hembesöket. En demensutredning går inte ut på att sätta en demensdiagnos, den går ut på att utreda om symtomen beror på demenssjukdom eller på någonting annat. Det finns stora välfärdsvinster om hjälp och stöd kan erbjudas även om minnesproblemen inte är orsakade av någon demenssjukdom. En minnesenhet kan anses vara framgångsrikt om den kan fastslå orsaker till minnesproblem, oavsett vad dessa orsaker råkar vara, och sedan underlätta för människor att få hjälp och stöd utifrån den situation de befinner sig i.

Rådgivning och öppen mottagning

Det är inte ovanligt att personer med minnesproblem och deras närstående inte känner till vart de ska vända sig för att få hjälp. Många känner sig även rådvilla när det gäller var man kan få goda råd om minnesproblem. Rådgivning och en part att samtala med är ett uttalat behov bland många närstående. Rådgivning kan i sammanhanget innefatta samtal för stöd i det dagliga livet, råd om vem man ska vända sig till och förslag på vidare medicinska åtgärder.

Minnesenheter eller demensteam är enheter som har personal som kan ge råd och förstå problemen. Det är dock viktigt att även andra enheter kan ge goda råd och även erbjuda förståelse och stöd. Närstående upplever ibland att husläkare inte har kunskap och förståelse

för demenssjukdom och organisationen inom primärvården är inte sällan (som vi nämnt ovan) dåligt anpassad till personer med kognitiva problem. Det går för fort och är för anonymt. Man blir, enligt en av våra intervjuer, en nummerlapp bland andra och får inte det individuella stöd man behöver. En närstående beskriver sina erfarenheter av primärvården och minnesenheten på följande sätt:

Samtidigt fick jag lära mig om demenssjukdomar. Medan de gjorde någon undersökning på mamma, tog de oss avsides och berättade om det här med demens. Det är nog det som hjälpt mig mest i allt det här. /.../ De har lämnat telefonnummer till Minnesenheten. "Det är bara att lämna ett meddelande, så ringer vi upp." Det känns som att man kan ringa dit när som helst om man har nån fråga när det gäller mamma. För husläkarsystemet är ju jättedåligt. Bara att få tag på en husläkare... det är som det är. (Närstående)

I Nynäshamn hade minnesenheten en rådgivande funktion. Enheten fungerade även som en öppen mottagning dit man kunde vända sig utan att först gå via vårdcentralen. Ambitionen var att styra personer med minnesproblematik direkt till minnesenheten.

Ett system där personer med minnesproblem och deras närstående hänvisas direkt till minnesenheter medför dock några problem som är värda att begrunda. Det svenska sjukvårdssystemet är uppbyggt på att personer med hälsoproblem i första hand vänder sig till primärvården. Det kommer därför krävas stora och kontinuerliga informationsinsatser för att istället styra personer med minnesproblem direkt till en minnesenhet. Eftersom minnesenheter ofta har ett relativt litet antal anställda är det svårt att ha en öppen mottagning som alltid är tillgänglig, då det är resurskrävande. Ett annat problem är svårigheten att fånga upp de personer som söker till vårdcentralen för andra krämpor men som även har minnesproblem. Att en husläkare inte ska tillåtas att överhuvudtaget undersöka patientens minnesproblem förefaller krångligt och ineffektivt. Ett sätt att hantera den speciella problematik som gäller personer med minnesproblem är att ha en speciell ingång i primärvården för äldre personer. Minnesproblem har en hög korrelation med ålder och därför finns det påtagliga fördelar om äldre personer med minnesproblem kan tas omhand via en speciell enhet på vårdcentraler där personalen har geriatrika specialkunskaper. Det är troligen även mindre stigmatiserande att söka till en vårdcentral än till en minnesenhet.

I denna rapport argumenterar vi för att minnesutredningar huvudsakligen bör genomföras sammanhållet vid samma enhet (se nedan). Enligt vår erfarenhet finns det inget som talar emot att minnesutredningar i sin helhet kan genomföras inom primärvården (jmf Kalmarmodellen: Landstinget Kalmar län, 2008). En sådan modell ställer dock särskilda krav på vårdcentraler vilka troligen är svåra att hantera för många av dessa. Vi förordar därför en modell där utredningsorganisationen följer patienten. En sådan organisation kan troligen se ut på många olika sätt beroende på lokala förhållanden. Ett alternativ är att personal som organisatoriskt tillhör den specialiserade vården har mottagningsverksamhet på vårdcentraler. Om en basal utredning inleds kan den då genomföras på en vårdcentral nära patienten, men om en utvidgad utredning är nödvändig så kan den delen av diagnostiseringsarbetet överflyttas till minnesenhetsens ordinarie lokalisering inom den specialiserade sjukvården, exempelvis en geriatrik mottagning vid ett sjukhus. För den äldre blir det alltså ett byte av lokal, men en kontinuitet när det gäller personal. Inom primärvården i Nynäshamn finns erfarenhet av att samverka med den specialiserade sjukvården på detta sätt. En verksamhetschef för primärvården i Nynäshamn beskrev på följande sätt erfarenheterna av samverkan med Södertälje sjukhus kring öron-, näs- och halssjukdomar:

Det kommer en öron-, näs-, halsläkare hit en gång i veckan som tar emot patienter där primärvårdens, allmänläkarnas, resurser och kunskaper inte räcker till. Då kommer han hit, han träffar patienterna, han pratar med dem som har skrivit remisserna om det är något speciellt. Om de ska opereras eller nåt sånt så får de en tid i handen och så får de opereras på Södertälje sjukhus och sen får de fortsätta sin uppföljning här.

Att stanna kvar i utredningen

Det intervjumaterial som insamlats i Nynäshamn tyder på att det inte är alldeles självklart att minnesutredningar fullföljs. En del personer väljer att lämna återbud. Några personer har vid avtalad tid däremot bara uteblivit.

Ledsagning till och från undersökningar

En demensutredning handlar inte endast om att genomföra en uppsättning utredningsåtgärder. Det handlar också om att praktiskt kunna transportera sig till och från undersökningar. När demensut-

redningar utförs av enheter som inte tillhör större sjukhus kan patienter ibland behöva resa långa sträckor för att genomföra vissa undersökningar. För personer som har kognitiva problem och saknar närstående som kan hjälpa till, kan det vara svårt att genomföra resor till annan ort. Det händer därför att personer missar sina tider. Sjuksköterskorna på minnesenheten kan med anledning av detta kontakta biståndshandläggaren som då kan göra en utredning och bevilja ledsagning. Att komma iväg på exempelvis en datortomografi (CT) kan vara centralt för hela utredningen. Av detta följer att ett gott samarbete med biståndshandläggare, som kan bevilja ledsagning, kan vara helt avgörande för att utredningen ska kunna fullföljas. Så här sade en av sjuksköterskorna:

En annan viktig roll som biståndshandläggaren har är akuta grejer, exempelvis när någon ska iväg på en röntgen. Ingen anhörig kan följa med. Vi måste ha en ledsagare. Då krävs ett biståndsbeslut. Där är biståndshandläggaren väldigt snabb.

En påtaglig erfarenhet från projekten i Nynäshamn är att många personer som genomgår demensutredningar behöver kontinuerlig praktisk hjälp under utredningen. Ibland handlar det om ett behov av att prata med hälso- och sjukvårdspersonal om praktiska frågor och ibland behövs biståndsbeslut så att en ledsagare kan följa patienten till undersökningar utanför den egna kommunen.

En sammanhållen utredning

I de nationella demensriktlinjerna förespråkas en uppdelning i basal och utvidgad demensutredning (Socialstyrelsen, 2010). Däremot redovisas inget vetenskapligt stöd för bedömningen av värdet av en uppdelad utredning kontra en sammanhållen utredning (se vidare diskussion i kapitel 4). Vi menar att det är olyckligt att frågan lämnas utan vidare kommentarer, inte minst för att de intervjuer vi genomfört inom ramen för vår utvärdering visar på en rad fördelar med en sammanhållen utredning framför en uppdelad utredning. Det handlar om att i mindre utsträckning skicka personer med kognitiva funktionsnedsättningar runt i vårdsystemet; att antalet läkarbesök kan minska; att personalens kännedom om personerna i fråga ökar; samt att inte lika mycket information behöver föras över organisatoriska gränser mellan olika vårdaktörer.

Vid en sammanhållen utredning är det samma enhet som har ansvaret under hela utredningsprocessen. Det gör att personer med kognitiva funktionsnedsättningar i mindre utsträckning skickas i runt mellan olika vårdaktörer. I den kartläggning som låg till grund för omorganiseringen av minnesenheten (se kapitel 2) konstaterades att personer med minnesproblem behöver ett tydligt vårdsammanhang, eftersom det är en påfrestning för den enskilde att behöva träffa ny vårdpersonal och byta miljö. Genom en sammanhållen utredning menar man i intervjuerna att personalkontinuiteten stärks och miljöbyten minimeras. Det anses vara väsentliga faktorer för den enskildes känsla av trygghet och livskvalitet. Följande intervjuцитat belyser den inställning till sammanhållen utredning som motiverade projektet och dess deltagare:

Alltså, den största kraften i det här projektet är att man ger en helpaketsprodukt. Man har gjort en produkt som har helheten. Och helheten är det denna typ av patienter behöver. Ett litet miljöbyte eller ett litet personbyte i kontakten med de här patienterna ställer till det för dem. De behöver ha fasta ramar, en fast organisation som är känd från början till slut, inte att gå runt i systemet. Det är möjligt att de andra patientkategorierna kan klara att gå runt i systemet, men just de här patienterna kan inte det, och det behövs inte heller.

Det ligger inte långt borta att göra kopplingar till begreppet personcentrerad vård och omsorg, som till stor del handlar om att sätta personen istället för sjukdomen i centrum. Att arbeta personcentrerat innebär också att sätta de enskilda personerna framför systemet eller organisationen. Vård- och omsorgsorganisationerna är till för patienterna, inte det omvända. Att arbeta med en sammanhållen utredning är ett sätt att sträva mot en ökad personcentrerad vård och omsorg. Även om det i de nationella riktlinjerna hamnar något i bakgrunden, så anser vi att det personcentrerade förhållningssättet bör omfatta mer än omsorgsinsatser i äldreomsorgen, det bör även geomsyra demensutredningen (se kapitel 5 nedan).

När samma enhet ansvarar för hela utredningen finns även goda förutsättningar att bespara patienterna väntetider mellan den basala och den utvidgade utredningen. Vid en uppdelad utredning utreds patienten vanligtvis först inom primärvården och därefter på en geriatrisk klinik. Enligt de erfarenheter som minnesenhetens personal förmedlade i intervjuerna kunde de med den sammanhållna utred-

ningen minska antalet besök som patienten behövde göra under en utredning.

Och det är ju det som är vinsten med det här projektet, att du slipper gå på flera läkarbesök. Alltså man besparar patienten, först vårdcentralen och provtagning, CT och remiss hit, så gör vi ett hembesök och så ska hon tillbaka hit för olika bedömningar. Nu kan man korta ner det, utan att tulla på kvaliteten.

Istället för att först träffa en primärvårdsläkare och sedan en läkare på minnesenheten så träffade patienten ofta enbart läkaren på minnesenheten. Detta har i bästa fall kunnat leda till att ett läkarbesök kunnat bortrationaliseras. Att antalet nödvändiga besök minskar är en ekonomisk besparing, men det är även en livskvalitetsvinst för den äldre och dennes närstående eftersom det i många fall är en påfrestning att uppsöka sjukvården, inte minst om man har en kognitiv funktionsnedsättning.

I intervjuerna framgår att kvaliteten på utredningen anses öka om personalen har bättre kännedom om patienten och dennes sociala situation. Det finns ingen enkel metod för att fastställa en demensdiagnos, utan denna bygger på en sammanvägd bedömning av en rad informationskällor, däribland strukturerad anamnes, intervjuer med anhöriga, bedömning av fysiskt och psykiskt tillstånd, bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, kognitiva tester etcetera (Socialstyrelsen, 2010). En sammanhållen utredning medför att den personal som är involverad i demensutredningen följer den enskilde genom hela utredningen. Detta, menade personalen, skapade bättre förutsättningar för en god patientkännedom vilket ansågs bidra till större säkerhet i diagnostiseringen. En av de intervjuade på minnesenheten uttryckte det på följande sätt:

Du kommer ju med kunskap om patienten till patienten och är säker i din roll. Jag vet vem du är, och det avspeglar man ju känslomässigt. Man blir aldrig trevande med en sådan patient.

Ytterligare en positiv aspekt av en sammanhållen utredning som lyftes fram i utvärderingen var att informationsöverföringen mellan olika vårdaktörer minskar. Detta är en inte oansenlig fördel eftersom det vid alla moment som innebär en överföring av information finns en risk att information förändras av misstag eller går förlorad.

Sammanfattningsvis kan sägas att när samma enhet ansvarar för hela demensutredningen, skapas en större personlig kännedom som ger utrymme för personligt stöd till patienter och närstående. Om en minnesutredning utförs av personal från en och samma enhet innebär det att patienten har kontakt med samma personal från början till slut. Det finns anledning att tro att en sådan personalkontinuitet kan leda till en tryggare situation för patienten och närstående. Antalet besök till sjukvården kan troligen även reduceras i många fall. När det är möjligt att begränsa antalet besök på utredningsenheter kan också utredningskostnader minskas.

Informationsöverföring till äldreomsorg

Våra intervjuer visar att det inom hälso- och sjukvården finns en tilltro till att relevant information överförs till äldreomsorgen. Intervjuerna visar dock även att den överförda informationen begränsas i sitt innehåll för varje organisatorisk gräns den passerar. Den information som når omsorgspersonal på särskilda boenden omfattar i bästa fall en diagnos, men inte sällan når ingen information fram överhuvudtaget. Denna situation försvårar kraftigt ett arbete för att uppnå målet i de nationella riktlinjerna om en personcentrerad vård och omsorg.

Målet för diagnostisering av demenssjukdomar handlar rimligen om mer än att beskriva sjukdomen med ett eller några ord. Demensutredningar efterlämnar ofta stora informationsmängder som använts som beslutsunderlag för diagnostiseringen. Att inte överföra relevant information, exempelvis om hur funktionsnedsättningar tar sig uttryck, till biståndshandläggare och utförare av omsorg anser vi vara ett ineffektivt resursutnyttjande.

Biståndshandläggning

I det tidiga empiriska materialet framgår att deltagarna i projektet uppmärksammat ett problem med att information från demensutredningen (något man kallade "det personliga porträttet") bara hamnade i journalen. Den fastställda diagnosen kommunicerades vidare, men ingenting av den övriga informationen kom äldreomsorgen till godo. Samtidigt hade personalen på de särskilda boendena svårt att sammanställa motsvarande information. Man ansåg därför att "det

personliga porträttet” var viktigt för äldreomsorgen och planeringen av de kommunala insatserna. Detta var en del av bakgrunden till att samarbetet mellan landstingets demensutredning och kommunens biståndshandläggning utökades i projektet MIN.

Det finns mycket att vinna på om vissa biståndshandläggare får ett uppdrag att samarbeta nära med den personal som genomför demensutredningar. Forskning visar att samverkansprojekt ofta vinner på om samverkande parter är samlokaliserade (Billings & Leichsenring, 2005). I projektet MIN hade en biståndshandläggare ett arbetsrum på minnesenheten vilket hade en tydlig positiv effekt på lagandan i projektet. Att vissa biståndshandläggare särskilt arbetar med ansökningar om bistånd från personer med demenssjukdom innebär en möjlighet att skaffa en nödvändig specialkunskap om demenssjukdomar. Biståndshandläggare med dessa specialkunskaper kan också fungera som rådgivare till andra biståndshandläggare. Den biståndshandläggare som arbetade med projektet MIN var enligt sin chef en tillgång i kommunens organisation, med särskild kompetens som kunde komma in i myndighetsutövningen.

Samarbetet mellan biståndshandläggare och övrig personal på minnesenheten handlade bland annat om att kontakter förmedlades från båda håll: hälso- och sjukvårdspersonalen förmedlade kontakter till biståndshandläggaren och biståndshandläggaren förmedlade i sin tur kontakter för att initiera en demensutredning om man inom kommunen anade att personen i fråga hade en demenssjukdom. Biståndshandläggningen och demensutredningen hade dock beröringspunkter även under själva utredningsprocessen. Det gällde biståndsbeslut om ledsagning för att ta sig till och från undersökningar (vilket berörts ovan) och beslut om sociala insatser, exempelvis utökad hemtjänst, för att underlätta under utredningstiden. Men tydligast var kanske kopplingen vid diagnossamtalet i slutet av en demensutredning. Då diskuterades diagnosen och personens behov av fortsatt vård och omsorg. Ofta är det aktuellt med insatser från såväl landstinget som kommunen, vilket motiverar ett samarbete. I Ny-näshamn genomförde läkaren först ett diagnossamtal med patienten och eventuellt med dennes närstående. Därefter genomförde ofta biståndshandläggaren ett möte där frågor om bistånd från äldreomsorgen diskuterades. En kurator eller sjuksköterska kunde dessutom

vara närvarande under båda dessa möten. Det finns dock både för- och nackdelar med att biståndshandläggaren genomför ett möte med den äldre personen och anhöriga i direkt anslutning till diagnossamtalet. Det är ofta en allvarlig diagnos som den äldre informeras om vid diagnossamtalet och han eller hon är kanske i stunden inte mottaglig eller motiverad för ett samtal om kommunala insatser. Om man å andra sidan väntar några dagar, kan man riskera att närstående inte kan närvara, eftersom de ofta inte kan prioritera att delta två dagar så nära inpå varandra, exempelvis på grund av arbete eller lång resväg. Enligt biståndshandläggaren överväger fördelarna med att närstående deltar på mötet över nackdelarna med att ha det i anslutning till diagnossamtalet.

Eftersom biståndshandläggare och den personal som ansvarar för demensutredningen tillhör olika huvudmän, krävs att samarbetet tänks igenom och planeras utifrån gällande lagstiftning. Biståndshandläggningen utgår från socialtjänstlagen (2001:453) och demensutredningen utgår från hälso- och sjukvårdslagen (1982:763). Utöver det är offentlighets- och sekretesslagen (2009:400) och patientsäkerhetslagen (2010:659) centrala i sammanhanget. Dessa lagar innehåller bestämmelser om sekretess, vilka gäller både skriftlig och muntlig information. Detta innebär att biståndshandläggare inte utan vidare kan vara med vid diagnosronder och andra möten som behandlar enskilda personers hälsotillstånd. Det krävs ett samtycke från den enskilde om att information får lämnas över från en vårdgivare till kommunen och vice versa. Det krävs också att personen i fråga ansöker om bistånd enligt socialtjänstlagen för att biståndshandläggaren ska involveras.

I de flesta fall utgör inte lagstiftningen något hinder för en fruktbar samverkan, men det är väsentligt att man känner till och tar hänsyn till gällande lagstiftning. Det finns annars en potentiell risk som vi uppmärksammat under vår utvärdering. Ambitionerna och viljan att samarbeta kan göra att man går för fort och obetänkt fram så att gränserna mellan olika roller tunnas ut, vilket kan visa sig genom att man exempelvis deltar på möten om enskilda personer på ett sätt som kan ifrågasättas. Det finns även forskning som visar att välfungerande samverkan förutsätter tydliga gränser mellan olika yrkesgruppers verksamhetsområden. Otydliga gränser är däremot starkt

försvårande för en fungerande samverkan (Rushmer & Pallis, 2002). Biståndshandläggningen och demensutredningen är, och ska vara, två olika processer. De ska därför inte sammanblandas, men de bör integreras och samordnas.

Ofta krävs en diagnos för att få plats på en demensavdelning. Vår utgångspunkt är att en genomförd demensutredning bör kunna bidra med betydligt mer än att biståndsbedömningen resulterar i en sortering utifrån kategorierna ”demens” och ”somatisk”. Med kunskap från demensutredningen finns möjlighet att göra en gedigen bedömning av den aktuella personens funktionsnedsättning och funktionshinder. Utifrån vårt intervjumaterial är det dock inte självklart att en biståndshandläggare betraktar information från demensutredningen som ett underlag för en sådan bedömning. Demensutredningen och biståndshandläggningen utförs istället ofta som två från varandra isolerade processer utifrån separata informationskällor. Biståndshandläggningen utgår i regel från eventuellt tidigare genomförda handläggningar och handläggarens intervjuer med den äldre och dennes närstående (eller eventuellt en god man). Här följer ett intervjuцитat där en biståndshandläggare beskriver sitt arbete och kopplingen till genomförd demensutredning:

Intervjuare: När vi kommer in då på ADL. Där har vi en ganska omfattande bedömning som sker inom demensutredningen med AMPS³ och dylikt. Hur mycket av den utredningen har kommit in här [i biståndshandläggningen]?

A: Det är ingenting, det kan jag säga.

/.../

Intervjuare: När det gäller var informationen har kommit ifrån, är det samma sak att det främst bygger på den intervju som du har gjort?

A: Ja det gör det. Jag har pratat mycket med dottern. Det är hon som har berättat. Damen själv sade ingenting.

Orsakerna till en persons funktionsnedsättning saknar betydelse för rätten till bistånd enligt Socialtjänstlagen. Det är inte som ett underlag för att bevilja eller avslå en ansökan vi menar att demensutredningen är viktig. Det som är centralt för biståndsbedömningen är hur biståndet ska kunna mildra funktionshindret så att en skälig levnadsnivå kan uppnås. Innehållsrik information om sjukdomen och

³ AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) är ett instrument för att mäta en individs förmåga att utföra hushållsaktiviteter och personliga aktiviteter i det dagliga livet (ADL).

funktionsnedsättningen kan dock vara viktig för att omsorgspersonal ska kunna utforma omsorgen med respekt för personens rätt till självbestämmande och integritet, och för att omsorgen ska kunna utformas så att den ger möjligheter att leva ett självständigt liv. Vi argumenterar alltså inte för att kringskära biståndshandläggarens roll och ansvar genom att lägga denna professions beslut i knäet på hälso- och sjukvården. Vi anser inte heller att biståndshandläggaren ska bli expert på medicinska frågor och fokusera detta på bekostnad av de sociala aspekterna. Istället menar vi helt enkelt att det finns en outnyttjad potential som biståndshandläggarna kan nyttja i sitt arbete, för att därigenom kunna göra en så bra bedömning som möjligt av de äldres sociala behov och därefter skriva en så bra beställning som möjligt till utförarna inom äldreomsorgen.

Sannolikt har det redan framgått att vår förhoppning är att demensutredningar och den kunskap som där produceras ska kunna komma till bästa möjliga användning. Det självklara är att utredningarna ska leda fram till att demenssjukdom kan uteslutas och behandling av en annan sjukdom kan sättas in, alternativt att demensdiagnos kan fastställas och föranleda bästa tillgängliga behandling. Vi menar dock att demensutredningar även kan kopplas till arbetet med en personcentrerad vård och omsorg.

En demensdiagnos är viktig information, som är avgörande för hur vården och omsorgen ska planeras och utföras. Det är dock bara ett litet steg mot en personcentrerad vård och omsorg. Demenssjukdomar är en samling diagnoser med mer eller mindre skilda symtom och olika individer har olika och individuella symtom och behov. En personcentrerad vård och omsorg kan därför inte stanna vid att dela upp personer utifrån om man har demensdiagnos eller inte. Hänsyn måste tas till mer individuella faktorer. Ett naturligt nästa steg mot en personcentrerad vård och omsorg är därför att i större utsträckning ta tillvara den information, utöver diagnosen, som framkommer i demensutredningen. Arbetsterapeutens bedömning av funktions- och aktivitetsförmåga, information från hembesök och intervjuer med personen i fråga och dennes närstående säger sannolikt mycket som kan vara användbart i utformningen av omsorgen. Informationen måste då på något sätt överföras från demensutredningen till utföraren och den enskildes kontaktperson.

Om detta inte är en ledstjärna för vård och omsorg om personer med demenssjukdom, riskerar man som vi ser det att hamna i en diagnoshets, en jakt på demensdiagnoser som i värsta fall bara kan användas för att sortera människor i två grupper. En personcentrerad vård och omsorg handlar om att sätta individen, inte demenssjukdomen, i centrum. Att kategorisera utifrån demensdiagnos istället för ett bredare perspektiv på individuella behov kan därför sägas vara motsatsen till en personcentrerad vård och omsorg. Vi påstår inte att detta är fallet i Nynäshamn, men vi anser att det är viktigt att reflektera kring detta och diskutera hur en effektivare användning av hela demensutredningen kan vara en viktig komponent i arbetet med en personcentrerad vård och omsorg. Det vi vill understryka är att det är nödvändigt att vidareutveckla samarbetet mellan demensutredningen och äldreomsorgen och att vi i detta ser biståndsbedömningen som en naturlig länk där viktig information kan förmedlas. Det motiveras dels av att det är resursslöseri att samla in samma information flera gånger, dels av att informationen är framtagen av professionella personer som är experter inom sina respektive områden. Det går inte att kräva av vare sig biståndshandläggarna eller kontaktpersonerna inom äldreomsorgen att de ska vara experter på alla dessa områden eller kunna göra egna demensutredningar. Det är heller inte önskvärt; det är hälso- och sjukvårdens specialområde. Därför bör information från demensutredningarna förmedlas vidare till äldreomsorgen och utnyttjas till sin fulla potential.

Information till utförare i äldreomsorgen

I detta avsnitt ska vi titta närmare på nästa steg i kedjan, det vill säga äldreomsorgens utförare som tar emot beställningen från biståndshandläggaren. Tanken är att omsorgspersonalen, utifrån beställningen, ska upprätta en genomförandeplan tillsammans med den äldre och dennes närstående. I genomförandeplanen ska framgå hur beviljade insatser praktiskt ska genomföras.

För att kunna göra en bra planering av omsorgsinsatserna krävs information. I vårt tidiga material framgick att personal på de särskilda boendena hade svårt att få fram adekvat information trots att denna till stor del hade tagits fram i demensutredningen. Detta upplevde man som ett problem även i våra senare intervjuer, vilket illustreras i citatet nedan där två undersköterskor på en demensavdelning berättar

tar om hur de ser på situationen när en person flyttar in och omsorgen ska planeras:

A: Ja, det går ju fortare att lära känna någon om man redan från början har lite inspår till hur personen är. Nu börjar man från noll känns det som ibland. Man försöker hitta hur man kan hjälpa den här personen utifrån den... Man måste ju lära sig signalerna och allting hela tiden.

B: Om man har lite mer kött på benen när de kommer, så självklart att det underlättar.

Det finns förutsättningar att ta tillvara information i större utsträckning genom en god samverkan mellan demensutredningsenheter, biståndshandläggare och äldreomsorgens utförare. Att samla samma information flera gånger är i många fall onödigt och resurskrävande. Citatet nedan visar att personalen på denna demensavdelning lägger ner mycket tid på att skapa sig en bild av den äldre för att kunna anpassa och planera omsorgen på ett bra sätt.

Intervjuare: När det sedan ska bli en genomförandeplan, hur gör ni den?

A: När de flyttar in så börjar man med sociala journalblad. Då börjar vi anteckna allt som är viktigt. Avvikande händelser som har betydelse för den här brukaren. Alla som jobbar, både dag och natt, skriver allt då. För vi känner inte den här personen. Vi måste få veta. Sen planerar man in om två veckor, då planerar man in ett möte med brukaren, anhöriga om de vill vara med och kontaktperson, sjuksköterska, rehabteam, de som kan vara med. Man bjuder in till ett samtal... gruppchef ofta för att personalen ska känna sig trygg och så... Man försöker boka inom 30 dagar. Då har man ett möte och går igenom alla insatser; vad brukaren kan själv och vad den behöver hjälp med, och hur. Så att alla ska göra lika. När vi har gjort den så drar vi kopior och skickar till biståndshandläggaren. Så ska alla som jobbar läsa och så ska vi jobba så som vi har kommit överrens om med brukaren, och anhöriga om de har varit med.

Vår poäng är inte att arbetssättet som beskrivs i citatet ska rationaliseras bort. Det är givetvis värdefullt och i enlighet med det personcentrerade förhållningssättet att prata med och involvera den äldre och dennes närstående på detta sätt. Poängen är att det är ineffektivt att börja "från noll" som undersköterskan i första citatet ovan uttrycker det.

Det tycks alltså vara en inte alltför ovanlig åsikt på demensboenden att man som omsorgspersonal får relativt tunn information i uppdragen. I dessa framgår i regel att den äldre har en demenssjukdom, vad hon eller han har haft för insatser tidigare och vilka insatser som nu

blivit beviljade. Däremot är det inte självklart att det finns uppgifter om vilken demensdiagnos det handlar om. Det kan även vara ottydligt varifrån informationen är hämtad. Är det från demensutredningen, från personen själv eller från närstående? I värsta fall är beställningen flera månader gammal och upplevs inaktuell eller så flyttar en person in utan att personalen fått ett uppdrag överhuvudtaget.

A: Får jag bara säga en sak, det är ju också så här att i uppdraget står det inte så jäkla mycket.

Intervjuare: Vad står det där?

A: Det står i princip vad de har fått beslutat för bistånd och själva beslutet att komma till särskilt boende. Det är typ social trygghet och omvårdnad, mot slutet. Det är väldigt lite.

Intervjuare: Vad står det om själva demenssjukdomen?

A: Det står att de har en demensdiagnos.

B: Det är inte specificerat vilken demens.

A: Nej det behöver inte stå heller... Det står inte mer, det är väldigt lite. Uppdraget är jättetamt.

Frågan är då hur personal på demensavdelningar skulle vilja att informationen utformades. Det går givetvis inte att ge ett allmängiltigt svar på men så här sade en undersköterska som vi intervjuade:

Det skulle vara intressant att veta vilken typ [av demenssjukdom], och varför. Om de har någon förklaring på varför och hur de har kommit fram till det. Man kommer dem ganska nära så det är intressant. Man kanske på något sätt kan få en annan förståelse för vissa saker.

I våra intervjuer är det uppenbart att omsorgspersonalen önskar mer och fylligare information om den enskilde personen och dennes problematik. I dagsläget söker de information på Internet om specifika diagnoser. Det är värt att uppmuntra, men generell information om en viss diagnos säger lite om hur den enskilde personens situation ser ut. I citatet ovan berättar undersköterskan att hon vill veta hur man kommit fram till diagnosen. Med andra ord är det inte bara demensutredningens resultat i form av en diagnos, utan även processen fram till denna hon är intresserad av. I utredningsprocessen genomgår personen en rad tester och undersökningar som fångar hur just denna enskilda människas situation ser ut, exempelvis angående kognitiva problemen och aktivitetsförmåga. Vi tror i enlighet med denna undersköterska att det är information som kan göra att omsorgspersonalen kan få en annan förståelse. Det skulle vara en möjlighet att inte börja från noll, utan istället inleda samtalen med den

äldre och dennes närstående utifrån en annan, mer välinformerad, nivå.

4. Evidensbaserad medicin och evidensbaserade organisationer

En viktig fråga att ställa är hur äldreomsorgen i Sveriges 290 kommuner kan påverkas i riktning mot en alltmer personcentrerad vård och omsorg. Runt om i landet finns det givetvis många personer som på olika nivåer arbetar i den riktningen. Vi tror dock att dessa personer behöver stöd från centrala riktlinjer. Ett sådant stöd kan komma från riktlinjer byggda på så kallad evidensbaserade studier. Det finns emellertid skäl att tro att enbart evidensbaserade studier inte kan utgöra en bas för den typ av riktlinjer som vi menar är nödvändiga.

Förväntningar på oss som utvärderare

När vi tillfrågades om att genomföra en utvärdering av den nya minnesenheten, var de initiala förväntningarna att det skulle vara en effektutvärdering med fokus på hälsa och livskvalitet samt hälsoekonomisk lönsamhet. Av erfarenhet vet vi att detta är en vanlig förväntning när det gäller utvärderingar. Vad som uppfattas som bra utvärdering, vetenskaplig kunskap, god forskning och överhuvudtaget värt att veta är format av diverse normer, värderingar och traditioner. Inte minst har den så kallade evidensrörelsen fått ett tydligt genomslag inom vård och omsorg. Det handlar då om att med kvantitativa metoder mäta effekter för brukare/patienter. Och det var dessa förväntningar vi mötte.

Hur besvarar man då denna typ av frågeställningar? För att på ett tillförlitligt sätt kunna mäta effekter, krävs ett metodupplägg som gör att det går att uttala sig om kausala samband, det vill säga vilka uppmätta förändringar som beror på just den utvärderade ingrediensen, den så kallade interventionen. Utvärderaren måste vara aktsam och inte dra för långtgående slutsatser utifrån ett resultat som visar att en förändring skett efter genomförd intervention. En förändring som inträffar i samband med en intervention behöver nödvändigtvis inte vara orsakad av denna. Däremot finns en rad metodologiska upplägg för att hantera kausalitetsfrågan. Det experimentella upplägget är det tillvägagångssätt som tillmätts högst status inom hälso- och sjukvård. Det bygger på att man slumpar deltagare till olika grupper där den ena är föremål för interventionen och den andra är

kontrollgrupp. Mätningar genomförs före och efter interventionen och de båda grupperna jämförs.

Upplägget kräver att man bestämmer sig för utfallsmått som är kvantifierbara så att statistiska beräkningar kan genomföras. Inför vår utvärdering av minnesenheten diskuterades olika möjliga alternativ. En svårighet i detta hängde ihop med att interventionen inte var en enskild diagnostiseringsmetod utan en organisationsförändring, som innebar ett samverkansprojekt med flera inblandade verksamheter och ett omfattande uppdrag. Vad i detta var den ”verksamma substansen” och vilka effekter kunde man förvänta sig? Vad skulle mätas? En effektstudie skulle med nödvändighet behöva avgränsas mot en mindre del av projektet. Förslag på utfallsmått som kom upp på bordet var exempelvis minskad akutsjukvård och minskade sjukhusinläggningar, längre kvarboende i ordinärt boende, tidigare diagnostisering och tidigare insatt behandling samt ökad upplevd trygghet för äldre personer med minnesproblem och deras närstående. I princip hade det varit möjligt att mäta något av detta. Ett problem kvarstod dock i vad Bergmark och Lundström (2007) beskriver som svårigheter kopplade till verksamheternas instabilitet.

Ett projekt som är av komplex natur blir sällan så stabilt som beställaren förväntar sig innan projektstart. Ambitionerna med projektet MIN var höga: att genom en ny organisation samordna geriatriken, vårdcentralen och kommunen, att samla alla delar i demensutredningen under samma tak, att skapa en länk mellan demensutredning och biståndshandläggning, att vara rådgivande för allmänheten och ett stöd för kompetensutveckling för personal inom vård och omsorg om äldre i Nynäshamn. Av erfarenhet kan man med säkerhet sluta sig till att det inom ett så omfattande område sker förändringar som kan påverka såväl projektet i sig som eventuella utfallsvariabler (se Kreiner, 1995). Vad tänker vi då på för förändringar, vad är potentiellt instabilt? För att nämna några exempel så kan nya lagar, regler och riktlinjer som styr någon eller flera av de aktuella verksamheterna tillkomma; chefer och personal kan sluta eller bytas ut; de ekonomiska förutsättningarna kan skifta; omorganisationer i berörda verksamheter kan genomföras; andra utvecklingsprojekt och utbildningar kan pågå parallellt. Med facit i hand kan vi konstatera att allt detta inträffade under projektets gång. Att avgöra vad i ett så kom-

plext och föränderligt sammanhang som har eventuell effekt och skilja detta från andra samtida förändringar skulle i praktiken inte ha varit möjligt.

Det fanns alltså en rad problem som vi såg framför oss, men vi ansåg likväl att projektet var högst intressant. Därför föreslog vi ett annat upplägg på utvärderingen för att svara på andra typer av frågor och bidra med en annan typ av kunskap. Istället för att utgå från frågeställningar om vilken effekt den nya organiseringen hade för målgruppen, ställdes frågor om huruvida minnesenheten lyckades leva upp till ställda krav avseende uppdrag, egna mål och lagstiftning, vilka hinder som fanns för detta och hur dessa hinder skulle kunna motverkas. Dessa frågor kräver ett annat studieupplägg. Därför genomförde vi en studie med ambitionen att bidra till lärande genom kontinuerlig återkoppling och med fokus på processen, det vill säga det som faktiskt gjordes för att uppnå efterfrågade resultat.

På vilken kunskap ska vi bygga?

Vi har tidigare varit inne på att de nationella demensriktlinjerna inte berör flera av de frågor som vi i utvärderingsarbetet såg som centrala. Problemet med riktlinjerna är alltså inte det som står i dem. Det som är skrivet är förenligt med våra erfarenheter från Nestor FoU-centers olika utvecklingsprojekt. Problemet är det som inte står i riktlinjerna. Detta problem kan i sin tur delas upp i två delproblem: för det första saknas förtydliganden om att vissa delar av riktlinjerna inte kan beläggas med evidensbaserad kunskap, och för det andra saknas ytterligare nödvändiga rekommendationer och stöd för att en personcentrerad vård och omsorg ska kunna uppnås. Det senare kan inte lösas med att ytterligare evidens tillförs riktlinjerna, eftersom ett sådant vetenskapligt underlag för närvarande saknas.

Är det då inte viktigt att vård och omsorg baseras på studier med högt evidensvärde? Vi är de första att skriva under på att evidensbaserade studier är mycket viktiga för kvaliteten i vården och omsorgen av människor med demenssjukdom. Det är dock så att all viktig kunskap om vård och omsorg inte kan beläggas genom studier utifrån de metodupplägg och den kunskapssyn som kopplas till evidensbegreppet.

Låt oss ta ett exempel för att tydliggöra problematiken. I riktlinjerna delas demensutredningar upp i två delar: basal demensutredning respektive utvidgat demensutredning. Trots sida upp och sida ned med evidensbedömda åtgärder nämns ingenting om varför demensutredningar ska delas i en basal och en utvidgad utredning. Det finns heller ingen redogörelse av evidens för varför vissa åtgärder ska tillhöra den basala utredningen och varför andra ska tillhöra den utvidgade utredningen. Något stöd för att bedöma evidensgrunden för huruvida demensutredningar ska organiseras som uppdelade eller sammanhållna utredningar finns således inte i de nationella riktlinjerna. I ett debattinlägg i Läkartidningen beskriver Socialstyrelsen hur organisationsfrågor hanterats i riktlinjerna (Weilandt & Höjgård, 2009). Enligt inlägget ger Socialstyrelsen bara rekommendationer om organisationsfrågor då det finns ett starkt vetenskapligt underlag som stöd, och något sådant underlag hade de inte funnit inom demensområdet. Å ena sidan ska riktlinjerna alltså bara baseras på rekommendationer som har starkt vetenskapligt stöd (evidensbaserade), och å andra sidan ges rekommendationer om organisatoriska frågor som inte kan beläggas med befintliga vetenskapliga studier.

När kunskapsunderlaget hanteras på ett inkonsekvent sätt oroas vi av att det uppstår en risk att riktlinjerna motverkar sitt syfte. Det ovanstående exemplet är ett sådant fall, eftersom rekommendationerna om basal respektive utvidgad demensutredning riskerar att medverka till en slentrianmässig uppdelning av demensutredningar mellan olika organisatoriska enheter. Detta samtidigt som erfarenheter från Nestor FoU-centers två utvärderingsprojekt i Nynäshamn tyder på att det finns flera starka argument för att demensutredningar organisatoriskt bör hållas samman inom samma organisatoriska enhet, när det finns lokala förutsättningar för detta. Huvudargumentet är att det underlättar en personcentrerad organisation för utredning av minnesproblem och därmed också ger förutsättningar för en personcentrerad vård och omsorg. Det är dock viktigt att återigen betona att huvudproblemet med riktlinjerna inte är det som står i dem, utan att det saknas delar som vi bedömer vara nödvändiga för att en personcentrerad vård och omsorg ska kunna uppnås inom hälso- och sjukvården och den kommunalt finansierade äldreomsorgen.

Sedan ett par decennier tillbaka har evidensbegreppet fått en alltmer framträdande roll för hur beslut ska fattas inom vård och omsorg. Det handlar om evidensbaserad medicin, evidensbaserad vård, evidensbaserade metoder, evidensbaserad praktik etcetera. Evidensbegreppet definieras och används på väldigt olika sätt. Det snävas in och tänjs ut beroende på sammanhang och vilket syfte man har med att använda begreppet. I denna rapport utgår vi från en relativt snäv, och kanske man kan säga, traditionell definition. De studier som då tillskrivs högt evidensvärde är främst randomiserade kontrollerade kliniska studier (RCT) och ännu hellre metaanalyser utifrån flera sådana studier (Sackett, 1986; Hont, 2008).

Vi anser att diskussioner om evidens inom vården och omsorgen ofta riskerar att hamna snett. Det beror bland annat på en avsaknad av förståelse för att kunskapsunderlag för beslut om behandlingsmetoder på ett antal väsentliga punkter skiljer sig från kunskapsunderlag för organisationsfrågor. Evidensbegreppet med tillhörande kunskapssyn har överförts och använts i diskussionen om organisatoriska frågor. Delar av organisationsforskningen och managementteorin har således övertagit synsättet med målet att evidensbaserad kunskap ska underbygga hur organisationer på bästa sätt ska organiseras och ledas (Learmonth & Harding, 2006). Evidensbaserad vård/medicin kan ofta utvecklas inom ramen för laboratorieliknande omständigheter (Carlström, 2009). Möjligheten att utveckla evidensbaserade organisationer är emellertid ytterst begränsad (ibid.).

Det är därför värt att göra en åtskillnad mellan studier av behandlingsmetoder och studier av organisationer; mellan å ena sidan en evidensbaserad behandlingsmetod och å andra sidan en evidensbaserad organisation. Experimentella studier och evidensbegreppets kunskapssyn är idealet för studier av behandlingsmetoder, men lämpar sig ofta dåligt för studier av organisationer (Carlström, 2009; Learmonth & Harding, 2006). För att tydliggöra diskussionen kommer vi nedan att beskriva och jämföra tre områden: först evidensbaserad medicin, sedan evidensbaserade organisationer och slutligen går vi in på evidens för omvårdnads- och omsorgsinsatser i äldreomsorgen. Därefter återvänder vi till behandlingen av evidens i de nationella demensriktlinjerna.

Evidensbaserad medicin

Med evidensbaserad medicin avser vi användning av behandlings- och diagnostiseringsmetoder som har ett så kallat högt evidensvärde. Idealet för evidensbaserad medicin är experimentella studier, eller så kallad randomiserade kontrollerade kliniska studier. Dessa bygger på att två, eller flera, grupper konstrueras genom att forskningspersonerna slumpas till den ena eller andra gruppen. Före-mätningar (baslinjemätning) görs i båda grupperna och därefter genomförs den aktuella intervention i den ena gruppen (interventionsgrupp) medan den andra fortsätter som vanligt eller exponeras för en annan intervention (kontrollgrupp). Därefter görs en eller flera efter-mätningar i båda grupperna och resultaten jämförs.

I idealfallet av ett fullskaligt experiment används dessutom placebo, vilket innebär att kontrollgruppen är föremål för en verkningslös intervention som dock ser ut att vara verkningsfull på samma sätt som den utvärderade interventionen (ett exempel är verkningslösa sockerpiller i läkemedelsstudier). Placeboeffekt är en effekt som inte beror på de verksamma beståndsdelarna i ett läkemedel. Istället uppkommer effekten bland annat till följd av patientens egna förväntningar på att behandlingen ska göra henne eller honom frisk. I ett experiment måste antalet undersökningspersoner också vara tillräckligt stort för att statistiska beräkningar ska kunna utföras på ett tillförlitligt sätt. I bästa fall ska experimentet även vara dubbelblindt, vilket innebär att vare sig de som genomför interventionen eller forskningspersonerna ska känna till vilken grupp som är föremål för den riktiga interventionen.

Styrkan med det experimentella upplägget är att det ger säkrast möjliga kunskap om effekter och kausala samband. I de sammanhang och för de frågeställningar där upplägget passar är det ett utomordentligt metodval. Det gäller inte minst vid effektutvärdering av tydligt avgränsade och väldefinierade behandlingsmetoder. Upplägget är dock långt ifrån oproblematiskt. För det första för att det är dyrt och tidskrävande, men det kan också vara omöjligt eller svårt att genomföra av praktiska eller etiska skäl. Exempelvis är det inte givet att det förväntade utfallet på ett rimligt sätt kan kvantifieras och det går inte alltid av praktiska skäl att välja ut deltagare genom slumpmässigt urval. Det kan även vara svårt att få grupperna tillräckligt stora för

tillförlitliga statistiska analyser. I många fall är det inte möjligt eller etiskt försvarbart att ge placebo, och alla typer av interventioner tillåter inte ett dubbelblint upplägg.

Trots att det av ovan nämnda, och andra, skäl kan vara svårt att genomföra välgjorda evidensstudier inom den medicinska forskningen så finns det inga principiella hinder för detta⁴. Det är också det ideal som alla studier inom området får acceptera att bli jämförda med.

Evidensbaserade organisationer

Nu vänder vi istället blicken mot studier av organisationer för att försöka bilda oss en uppfattning om evidens inom detta fält. Med evidensbaserade organisationer avser vi tanken att evidensbasera organisationer utifrån motsvarande principer som gäller för evidensbaserad medicin. Frågan är om detta sätt att skapa kunskap är fruktbart när det handlar om organisationer? För att utreda denna fråga ska vi till att börja med se hur en experimentell studiedesign passar för att studera en organisatorisk lösning. Därefter beskriver vi kort en del organisationsteorier för att ytterligare kunna diskutera möjligheterna att evidensbasera en organisation.

På planeringsbordet är det möjligt att designa studier av organisationer på samma sätt som studier av läkemedel och andra behandlingsmetoder. Vi anser dock att det av flera skäl är problematiskt. Ett skäl är att det experimentella upplägget i de flesta fall inte är praktiskt genomförbart när det gäller organisationsfrågor. Exempelvis är det mycket svårt att skapa organisatoriska enheter som är identiska utöver de bakomliggande variabler som ska variera under studien. Det måste också finnas tillgång till ett tillräckligt stort antal undersökningspersoner som slumpmässigt kan fördelas till de olika organisatoriska enheterna. Om de organisatoriska enheterna inte befinner sig nära varandra geografiskt måste vissa undersökningsdeltagare resa längre än andra, eftersom en organisation av naturliga skäl

⁴ Det finns forskare som argumenterar mot denna typ av studier av principiella, kunskapsteoretiska skäl, men det bortser vi för enkelhetens skull från i detta sammanhang. Inom den medicinska vetenskapen utgör randomiserade, kontrollerade studier det klart dominerande kunskapsidealet.

inte kan flyttas geografiskt som ett läkemedel eller andra behandlingsmetoder.

Nu vill vi inte överdriva svårigheterna med att designa experiment för att testa olika organisationslösningar. De ovanstående problemen kan man nog i vissa fall hantera exempelvis för verksamheter som har sina organisatoriska enheter på stora sjukhus. Det finns dock problem som i stort sett är ogörliga att hantera praktiskt. För att uppnå en hög grad av tillförlitlighet i evidensbaserad av behandlingsmetoder krävs att kontrollgruppen exponeras för placebo (t.ex. sockerpiller) och vilka som tillhör interventionsgruppen respektive kontrollgruppen ska vara hemligt för såväl undersökningsspersonerna som personalen. Förväntanseffekter är också välkända inom organisationsforskningen och kallas ofta för Hawthorne-effekt. Hawthorne-effekten har fått sitt namn efter Hawthorneverket utanför Chicago där en rad studier genomfördes på 1920- och 30-talen. Studierna visade att om människor observeras och uppmärksammas i sitt arbete, så leder det ofta till en tillfälligt förhöjd prestation.

Att skapa en placebo-organisationen är ofta uteslutet och dessutom förefaller det svårt att få till stånd en situation där det "verkningslösa" i organisationen är hemligt för både undersökingsdeltagare och personal. Det är tveklöst så att det finns en avgörande skillnad mellan att testa läkemedel och organisationslösningar. Läkemedel har en verkningsfull substans som kan administreras i en tablett som ser ut och smakar likadant som en tablett som innehåller en verkningslös substans. Det är mer besvärligt att testa en "verkningslös substans" i organisationer.

Drömmen om den perfekta organisationen

Evidensbaserad kunskap presenteras ofta som objektiv sanning som alltid är giltig i alla sammanhang. Detta har ifrågasatts, i synnerhet när det handlar om förståelse av sociala system. Exempelvis rymmer organisationsforskningen en mängd motstridiga sätt att förstå kunskap, social verklighet, politik, moral och andra grundläggande begrepp. Inom samhällsvetenskapen finns en pågående diskussion om att kunskapssyn och politiska och moraliska ställningstaganden föregår empiriska studier och därför formar vad man ser och hur detta tolkas. Studier av organisation kan därför inte enbart bedömas eller

planeras utifrån metodfrågor. Det handlar även om normer, värderingar och hur man ser på vad kunskap är och hur den kan produceras.

Tanken om en evidensbaserad organisation bygger enligt Learmonth och Harding (2006) på att man ofta gör en rad antaganden som i sig är diskutabla och starkt ifrågasatta. Det gäller exempelvis att organisationer kan styras uppifrån med färdiga lösningar och utifrån rationalitet, formaliserat ansvar och förutsägbara informationsflöden (Learmonth & Harding, 2006; se Svensson & von Otter, 2009). Beslut om organisationsförändringar måste också ta hänsyn till faktorer som storlek på organisationen, typ av verksamhet, yrkesgruppers identitet, statusskillnader mellan yrkesgrupper, tidigare händelser i organisationens historia etcetera. Därför är det sällan möjligt att tillämpa evidensbaserad kunskap om en organisatorisk lösning i en annan organisation än den där den evidensbaserade kunskapen togs fram.

Samverkan som fenomen kan användas för att konkretisera vårt resonemang. I vård och omsorg handlar samverkan ofta om olika aktiviteter på flera nivåer samtidigt, vilket i många fall gör startpunkten för samverkan komplicerad (jmf Anell & Mattisson, 2009). Även andra orsaker gör att samverkan inte är ett alldeles enkelt företag. Hudson (2002) pekar på en rad utmaningar och menar att normer kopplade till yrkesmässiga identiteter styr hur olika vardagliga problem hanteras. Dessa normer styr dessutom inte bara hur problem ska lösas utan definierar även vad som kan anses vara problem värda att lösa. Statusskillnader mellan olika grupper kan påverka och försvåra samverkan. Utbildning och socialisering till en yrkesgrupp kan innebära att medlemmar i gruppen utvecklar en lojalitet till yrkesgruppens egna normer istället för organisationens formella riktlinjer och regler.

Exemplet med samverkan illustrerar att de påverkande faktorerna är komplexa och att det krävs stora ansträngningar för att definiera och förstå dem i en specifik organisation. Att sedan utmejsla en metod för samverkan och testa den genom att kontrollerade dessa faktorer anser vi därför ge ytterst osäkra resultat. Om man lyckas skapa sådana omständigheter, är det dessutom troligt att studien genomförts

under omständigheter som sedan inte gäller i praktiken där metoden ska tillämpas.

Det vi har velat visa med ovanstående resonemang är att sociala och psykologiska processer inom organisationer på ett flertal sätt är annorlunda än fysiologiska processer. Vi är inte principiellt motståndare till att överföra metodologiska studieupplägg från medicinsk till samhällsvetenskaplig forskning, det kan motiveras under vissa omständigheter. Däremot är vi starkt emot en föreställning om att forskningsupplägg inom medicin alltid kan – eller till och med ska – överföras till forskning om organisationer. I regel måste andra metodologiska upplägg än randomiserade kontrollerade studier väljas om man vill förstå hur människor fungerar i organisatoriska sammanhang.

Evidensbaserad äldreomsorg

Hur ligger det då till med omvårdnads- och omsorgsinsatser inom äldreomsorg och äldreomsorg, vad finns det här för förutsättningar för evidensbaserad? Som vi sett ovan är evidensstudier problematiska vid studier av organisationsfrågor. Men när det gäller metoder inom omsorg och omvårdnad, ser vi inte dessa starka principiella argument mot evidensstudier. Tvärtom är det eftersträvärt att fler bra studier av faktiska effekter görs inom området, inte minst för insatser vid demenssjukdom. Helt problemfritt är det dock inte att genomföra effektstudier av enskilda metoder inom omvårdnad och omsorg.

Bergmark och Lundström (2007) redogör för en rad metodologiska problem med studier för att skapa evidens inom socialt arbete. Dessa problem anser vi i stor utsträckning även kännetecknar studier inom äldreomsorg och äldreomsorg. Metodproblemen handlar bland annat om kontrollgruppsproblematik, val av utfallsmått och verksamheter- nas instabilitet avseende innehåll och personalsammansättning.

När det gäller kontrollgruppsproblematiken, är det inte säkert att det går att slumpa deltagare till olika grupper. I många fall är det inte heller möjligt eller etiskt försvarbart att designa interventioner inom äldreomsorgen och äldreomsorgen som tillåter ett dubbelblint upplägg.

Problemet med val av utfallsmått handlar om att göra en avvägning mellan relevans och tillgänglighet. Med relevans avses vad i brukarnas/patienternas livsvillkor som ska, och inte ska, uppmärksammas. Tillgänglighet hänger ihop med vad som är möjligt att mäta med hänsyn tagen till tillgängliga resurser (Bergmark & Lundström, 2007). Det problem med instabila organisationer som Bergmark och Lundström tar upp gäller i hög grad även för äldreomsorgen. Det är inte ovanligt att chefer och vård- och omsorgspersonal slutar och byts ut. De äldre kan flytta mellan olika boendeformer eller avlida under studiens gång. Det är inte heller ovanligt att det pågår olika utvecklingsprojekt, ofta flera projekt samtidigt. Förändringar som dessa påverkar givetvis hur en studie kan genomföras.

Vi vill även påminna om att vare sig den medicinska forskningen eller den praktiska vården och omsorgen är fria från värderingar. Detta kan exemplifieras med en artikel i den väl ansedda tidskriften *The Lancet Neurology* där Edvardsson m.fl. (2008) går igenom kunskapsläget för personcentrerad vård och omsorg vid demenssjukdom. Följande citat illustrerar hur normer och värderingar ges ett betydande utrymme i författarnas slutsats:

Although for the most part we lack high-level evidence, the provision of person-centred care has value in itself. [...] We suggest that the clinical use of person-centred care for people with severe AD [Alzheimer's disease] should be adopted because it shows respectful, humanitarian, and ethical values in practice and entails few evident or potential risks. (Edvardsson m.fl., 2008, s. 365)

Evidens i demensriktlinjerna

Nu ska vi kort återvända till diskussionen om vetenskapligt underlag för organisationsfrågor i demensriktlinjerna. Utifrån den kunskapsyn som underbygger evidensbegreppet är det inte förvånande att man i riktlinjearbetet inte hittar något vetenskapligt stöd för att ge rekommendationer om organisering. Orsaken är att man som utgångspunkt har synsättet att starkt vetenskapligt stöd är detsamma som randomiserade kontrollerade studier. Och som vi har försökt visa ovan är denna studiedesign ofta inte tillämpbar vid studier av organisationer. De studieupplägg som används för att ta fram evidens inom medicinsk forskning kan därför sällan överföras till organisationsforskning. Organisationsfrågor studeras ofta bättre utifrån

andra metodologiska och teoretiska utgångspunkter (Learmonth & Harding, 2006). I demensriktlinjerna har valet av definition på vad som räknas som vetenskaplig kunskap i stor utsträckning uteslutit mycket kunskap som finns och kan uppnås med annan forskning än randomiserade kontrollerade kliniska studier.

Det finns som vi ser det två val för framtida nationella demensriktlinjer. Det ena är att nationella riktlinjer endast ska innehålla rekommendationer baserade på omfattande och välgjorda randomiserade kontrollerade studier. Detta utesluter i mångt och mycket rekommendationer som berör åtgärder kopplade till organisatoriska lösningar. Exempelvis kan riktlinjerna då inte – beroende på att det saknas evidensbaserade studier – ge underlag för beslut om huruvida diagnostisering av demenssjukdomar bör delas i en basal respektive en utvidgad utredning eller om de bör genomföras som sammanhållna utredningar. Nationella riktlinjer kan då, utifrån rådande kunskapsläge, inte heller innehålla riktlinjer om personcentrerad vård och omsorg.

Det andra alternativet för framtida nationella riktlinjer på demensområdet är att ge medicinska rekommendationer utifrån en strikt syn på evidens definierat som välgjorda randomiserade kontrollerade studier, men tillämpa andra kunskapskriterier för rekommendationer om organisatoriska frågor. Utgångspunkten skulle då vara att bästa möjliga vetenskapliga kunskap om organisationsfrågor kan uppnås på andra sätt än för medicinska interventioner. Detta alternativ öppnar alltså upp för att de nationella riktlinjerna kan ge rekommendationer om organisatoriska frågor. Riktlinjerna kan även ge rekommendationer utifrån ett svagare kunskapsunderlag om detta stöds av starka och brett accepterade värderingar, exempelvis om huruvida en personcentrerad vård och omsorg bör tillämpas inom sjukvård och äldreomsorg (se citatet från Edvardsson m.fl. (2008) sist i kapitlet ovan).

Sannolikt har det redan framgått att vår ståndpunkt är att kunskap om organisationsfrågor kan uppnås med andra metodologiska upplägg än randomiserade studier med kontrollgrupp. Vår utgångspunkt är även att personcentrerad vård och omsorg av personer med demenssjukdom bör tillämpas inom hälso- och sjukvård. Orsaken till

det senare ställningstagandet är att vi anser att detta förhållningssätt bygger på respekt för individualitet och personlighet hos personer med demenssjukdom och på allmänt accepterade humanistiska principer. En ytterligare orsak är att värdegrunden för personcentrerad vård och omsorg passar väl in på värdegrunden för den lagstiftning som reglerar hälso- och sjukvården och omsorgen. Vårt ställningstagande bygger slutligen även på det faktum att vi inte ser några uppenbara eller potentiella risker för negativa konsekvenser för de äldre personernas välfärd om en personcentrerad vård och omsorg tillämpas. I nästa kapitel ska vi därför fördjupa oss i begreppet personcentrerad vård och omsorg.

5. Begreppet personcentrerad vård och omsorg

Är detta med ett personcentrerat förhållningssätt unikt för vård och omsorg vid demenssjukdom? Nej, denna och liknande diskussioner förekommer inom all vård och omsorg. Därför inleder vi detta avsnitt med att titta lite närmare på den vidare diskussionen. Därefter går vi över till att studera begreppet i demensriktlinjerna.

Inflytande, delaktighet och autonomi

Inte sällan har vården och omsorgen beskrivits som präglad av paternalism. Med det menas att den professionelle utifrån sin position som den som vet mest om sjukdom, funktionsnedsättning, symtom, behandling etc. också anses vara den som bäst vet vad patienten eller brukaren behöver. Experterna har haft en tydlig maktposition och varit de som fattat de avgörande besluten (Wählin, 2010; Lynöe m.fl., 2009). Läkaryrket har kännetecknats av detta sedan flera tusen år tillbaka, med lite variationer över tiden. Under 1900-talet kan det paternalistiska synsättet kopplas till läkaryrkets ökade status till följd av utvecklingen av avancerade metoder för behandling och diagnosering (Wählin, 2010). Så kallade objektiva data har premierats med följden att patientens upplevelser har ansetts mindre betydelsefulla.

Under senare delen av förra århundradet introducerades dock begreppet personcentrerad vård. Samma fenomen beskrivs även med liknande adjektiv som patientcentrerad, patientfokuserad och klientcentrerad. Grunden för dessa begrepp är en växande kunskap om att resultatet av vård och omsorg ofta blir bättre om den paternalistiska attityden undviks. Exempelvis tycks följsamhet till ordinationer minska om man som patient upplever att man inte respekteras. Man kan då även undvika att över huvud taget ta kontakt med sjukvården (Lynöe m.fl., 2009).

Centrala markörer för en god vård och omsorg har blivit kommunikation, inflytande, delaktighet, medbestämmande, autonomi, helhetssyn, biopsykosocialt perspektiv etc. En allmänt accepterad definition av personcentrerad vård och omsorg saknas, men innebörden

finns i raden av begrepp ovan. Personcentrerad vård och omsorg beskriver ett förhållningssätt i mötet mellan vård- och omsorgspersonal och patient/brukare, men begreppet kan också (dock mer sällan) syfta på strukturella och organisatoriska faktorer inom vården och omsorgen (Wåhlin, 2010). Socialstyrelsen definierar patientfokuserad vård och omsorg på följande sätt i Hälso- och sjukvårdsrapport 2009:

Patientfokuserad hälso- och sjukvård innebär att vården ges med respekt och lyhördhet inför den enskilda individens specifika behov, förväntningar och värderingar. Dessa överväganden ska vägas in i både de kliniska besluten och den information som ges till patienten. Patientfokuserad vård kan även omfatta möjligheten att välja fast läkarkontakt i primärvården, att ha kontinuitet i vårdkontaktarna och att fritt kunna välja sjukhus. (Socialstyrelsen, 2009, s. 16)

Två andra definitioner kan i punktform få illustrera hur begreppet kan ringas in och förstås. De har delvis olika perspektiv och språkbruk, men huvudbudskapet får ändå sägas vara detsamma. Först Cheraghi-Sohi m.fl. (2006) i översättning av Wåhlin (2010):

- Ett biopsykosocialt perspektiv på patientens problem
- Patienten ses som individ, vars upplevelse av sjukdomen är viktig
- Partnerskap med delat ansvar och delad aktivitet mellan vårdgivare och patient
- Terapeutisk allians mellan vårdgivare och patient som bygger på ömsesidig respekt, tillit och samarbete
- Beaktande av läkarens personliga egenskaper som betydelsefulla i yrkesutövningen.

Nästa punktlista är hämtad från Edvardsson (2010):

- Stödja personens upplevelse av att vara en fullvärdig människa
- Se personligheten mer som instängd än förlorad
- Uppmuntra till delaktighet och medverkan i beslut
- Svårtolkade beteenden förstås utifrån personens/individens perspektiv
- Relationen mellan vårdare och vårdtagare är av stor betydelse för kvaliteten i vården
- Anpassa både den fysiska miljön och omvårdnadens innehåll till de behov som personen med demenssjukdom har.

Begreppet personcentrerad vård och omsorg har inte minst fått stort genomslag inom demensområdet, sannolikt på grund av att demenssjukdom påverkar just de delar i människan som kopplas till personen och personligheten (Edvardsson, 2010). Demenssjukdom är ett hot mot personens upplevelse av identitet. Identiteten är kopplad till minnen och till självkänsla och hur vi presenterar oss för och uppfattas av andra. Därför anses det också viktigt att vård- och omsorgspersonal stödjer personen med demenssjukdom att bevara sin känsla av identitet och självkänsla. Metoder för detta bör bygga på kunskap om att en person med demenssjukdom har förmågor som döljs av sjukdomens symtom; personen ska alltså inte betraktas som ett "tomt skal". Personalen ska undvika att påminna om förlorade och försvagade förmågor och istället underlätta för personen att ta fram och se de förmågor som finns där. Vård- och omsorgssituationen och bemötandet är betydelsefullt för hur en person med demenssjukdom upplever sig själv (Norberg, 2010). Att etablera och vidmakthålla meningsfulla relationer mellan vårdare och personen med demenssjukdom är av yttersta betydelse för den personcentrerade vården och omsorgen (Edvardsson m.fl., 2008).

Begreppet i demensriktlinjerna

Personcentrerad vård och omsorg är ett centralt begrepp i de nationella demensriktlinjerna. Redan i inledningen kan vi läsa följande:

Socialstyrelsen anser att all vård, omvårdnad och omsorg om personer med demenssjukdom bör bygga på ett personcentrerat förhållningssätt och multiprofessionellt teambaserat arbete. (Socialstyrelsen 2010, s. 8)

I riktlinjerna används såväl begreppet personcentrerad omvårdnad som personcentrerad vård och omsorg (s. 8). Utifrån citatet ovan framgår dock att man med detta syftar på all vård, omvårdnad och omsorg, vilket torde inkludera allt från kontakt med hälso- och sjukvården till utredning och diagnostisering, vård och behandling, omvårdnad, social utredning, omsorg samt medicinsk och social uppföljning. För att täcka in allt detta anser vi att begreppet personcentrerad vård och omsorg är det mest träffande och inkluderande. Därför använder vi konsekvent detta begrepp. Vi menar att det å ena sidan inbegriper den verksamhet, inklusive omvårdnad, som styrs av hälso- och sjukvårdslagen (vård), och å andra sidan den verksamhet

som styrs av socialtjänstlagen (omsorg). Vår ståndpunkt är att begreppet kan och bör tillämpas för alla professioner i vården och omsorgen och genom hela vårdkedjan.

Hur ska man då förstå begreppet enligt demensriktlinjerna? Jo, med personcentrerad vård och omsorg menas övergripande att personen, inte demenssjukdomen sätts i centrum. Syftet, enligt demensriktlinjerna, är att göra vården, omsorgen och vårdmiljön mer personlig. Beteenden och psykiska symtom ska ses ur den berördas perspektiv och man ska ta utgångspunkt i hans eller hennes upplevelse av verkligheten. Ett personcentrerat förhållningssätt innebär också att man inkluderar och tar hänsyn till behov kopplade till personens kulturella, religiösa och språkliga bakgrund. För att åstadkomma en personcentrerad vård och omsorg krävs, enligt riktlinjerna, att man utgår från information om personens livsmönster, värderingar och preferenser. En del i en personcentrerad vård och omsorg är därför att personen i fråga uppmuntras att berätta om sig själv och sitt liv samt att han eller hon bekräftas och accepteras (s. 20-21).

Vi menar att allt detta är nödvändigt – dock inte tillräckligt. I en personcentrerad vård och omsorg är den enskilde och dennes livsmönster, värderingar och preferenser givetvis centralt. Vi vill dock påstå att en personcentrerad vård och omsorg även bör inkludera information om personens livssituation och hälsostatus, det gäller inte minst information om demenssjukdomen och hur denna yttrar sig för den specifika personen. Det gör att demensutredningen och den information som där framkommer är viktig för att planera och utforma vården och omsorgen på ett sätt som gör att den kan bli personcentrerad. Det kräver i sin tur att man samarbetar och utformar rutiner för kommunikation och informationsöverföring mellan berörda aktörer, inte minst mellan demensutredningsenheter inom sjukvården och biståndshandläggare och utförare i kommunen.

I demensriktlinjerna sägs att begreppet omfattar all vård och omsorg, vilket vi sett ovan, men i avsnittet som specifikt behandlar begreppet riskerar man att snäva in förståelsen mot enbart utförande av omvårdnadsinsatser i ordinärt och särskilt boende. Vi är av den åsikten att begreppet bör rymma hela vårdkedjan, från första kontakten och utredningen till utförandet av vård och omsorg.

Om vi vidgar vår läsning av riktlinjerna och söker skrivningar utanför det avsnitt som specifikt handlar om personcentrerad vård och omsorg, så ser vi att det finns lite mer att hämta. Exempelvis följande citat anser vi kunna kopplas till det personcentrerade förhållnings-sättet:

Individuellt anpassad information innebär att personalen ska ta hänsyn till varje patients förutsättningar och behov vid utformandet av informationen och hur den ges. Man behöver bland annat ta hänsyn till patientens mognad och erfarenhet, hälsotillstånd, eventuell funktionsnedsättning och kulturell och språklig bakgrund. (Socialstyrelsen, 2010, s. 73)

I sammanhanget handlar detta citat om hur information ska ges till personen med demenssjukdom, men det visar också vilken information som bör överföras mellan olika aktörer inom vården och omsorgen. Man behöver enligt citatet ta hänsyn till personens ”mognad och erfarenhet, hälsotillstånd, eventuell funktionsnedsättning och kulturell och språklig bakgrund”. Om exempelvis en undersköterska inom äldreomsorgen ska kunna ta denna hänsyn så måste hon eller han ha denna information. Vi anser att det bör leda till slutsatsen att en personcentrerad vård och omsorg förutsätter välgrundad information om mer än livsmönster, värderingar och preferenser, bland annat då hälsotillstånd och eventuell funktionsnedsättning.

Ytterligare ett citat från demensriktlinjerna kan illustrera den poäng vi nu håller på att utveckla:

Personer med demenssjukdom och deras närstående har ofta ett starkt intresse av att så snart en diagnos är ställd få information om sjukdomen och dess konsekvenser samt vilken vård, omsorg och omvårdnad som finns att tillgå inom såväl landsting som kommun. Att respektera den sjukes autonomi blir dock svårare vartefter demenssjukdomen utvecklas. Den som ger informationen måste därför ta hänsyn till vad den demenssjuke kan förstå och hans eller hennes upplevelser av sin egen sjukdom och situation. (Socialstyrelsen, 2010, s. 74)

Detta behov av att efter diagnostisering få information om sjukdomen och dess konsekvenser gäller inte bara personer med demenssjukdom och deras närstående. Det gäller även den som ska tillhandahålla en personcentrerad vård och omsorg.

Cohen-Mansfield och Bester (2006) menar att organisatorisk flexibilitet är en viktig faktor i en personcentrerad vård och omsorg. De

beskriver hur flexibilitet i bemanning, schemaläggning, beslutsprocesser och attityder till personal och boende är avgörande för att vården och omsorgen ska kunna utgå från de äldres behov, preferenser och förmågor. Edvardsson (2010) menar utifrån detta att vård- och omsorgsorganisationerna ska organiseras för att möta behoven hos personer med demenssjukdom, inte för att tillfredsställa personalens och organisationens egna behov. En ökad flexibilitet tycks dock på samma gång kunna gynna såväl de äldre som personalen (Cohen-Mansfield & Bester, 2006).

Vår poäng är alltså följande: En personcentrerad vård och omsorg växer inte fram i ett vakuum. Vården och omsorgen måste planeras utifrån information och kunskap om personen och dennes livshistoria, preferenser, förväntningar, demenssjukdom, symtom, funktionshinder etc. Och all denna information kan man inte förvänta sig att varje enskild aktör kan inhämta från den berörda personen eller dennes närstående. Det krävs istället ett organisatoriskt sammanhang där olika aktörer inom vården och omsorgen samarbetar för att skapa en grund för en personcentrerad vård och omsorg.

Vi anser att det i riktlinjerna finns mycket lite stöd för hur en sådan organisering och informationsöverföring ska se ut. Vår erfarenhet är att den information som är nödvändig för en personcentrerad vård och omsorg inte per automatik följer med den äldre personen från den ena instansen till den andra. Demensriktlinjerna utgår från att vård och omsorg ska bedrivas personcentrerat. Det anser vi vara viktigt, men vi tror alltså att det kommer att krävas mer för att den personcentrerade vården och omsorgen ska få genomslag i praktiken. Det krävs att man, utöver att se det hela som ett förhållningssätt i den enskilda vård- och omsorgssituationen, även ser personcentrerad vård och omsorg som en utgångspunkt för organisationsdesign.

6. Mot en personcentrerad vård och omsorg

Det kommer att dröja ungefär tio år innan antalet personer över 80 år återigen börjar öka kraftigt (Socialstyrelsen, 2010). Eftersom risken för att insjukna i demenssjukdomar är relaterad till ålder innebär det sannolikt att fler personer då kommer att drabbas av demenssjukdom än vad som är fallet idag. Samtidigt som detta innebär ett bekymmer för hur framtidens resurser ska fördelas så har vi tio år för att förbereda vården och omsorgen för ett ökat antal personer med demenssjukdom. Hur förvaltar vi då de närmaste åren väl?

Hälso- och sjukvården har visat upp en imponerande förmåga att år efter år förbättra diagnostisering och behandling av olika sjukdomar. En del i den framgångshistorien är troligen att verksamheten haft en hög grad av specialisering där forskare tillsammans med hälso- och sjukvårdspersonal haft möjlighet att fokusera på specifika sjukdomar. Baksidan av en sådan specialisering är att det utvecklas ”stuprör” där vissa patienter har svårt att passa in. Vi är anhängare av en högt specialiserad sjukvård som för varje dag utvecklar bättre metoder för diagnostisering och behandlingar. I många fall är det bra och nödvändigt att patienter anpassar sig till organisationsformer som är optimala för produktion av högspecialiserad hälso- och sjukvård. Samtidigt är vi av den åsikten att förutsättningar för en optimal organisation blir mycket annorlunda när patienter har kognitiva funktionsnedsättningar, exempelvis till följd av demenssjukdom. För patienter med demenssjukdom är det mycket som talar för att hälso- och sjukvårdsorganisationen i stor utsträckning måste anpassas till patientgruppens speciella förutsättningar. Om inte en sådan anpassning sker, skapar hälso- och sjukvården funktionshinder för personer med demenssjukdom som, enligt vår uppfattning, i sin tur skapar dåliga förutsättningar för en effektiv hälso- och sjukvårdorganisation.

Vi har i denna rapport lyft fram att erfarenheter från projekt vid Nestor FoU-center tyder på att en personcentrerad vård och omsorg av personer med demenssjukdomar förutsätter ett kvalitetsarbete avseende: (1) möjligheten för personer med minnesproblematik att på ett smidigt och effektivt sätt kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården för att få en demensutredning och en eventuell diagnos;

(2) stöd för att de personer som påbörjat en utredning ska kunna stanna kvar i och fullfölja denna under minsta möjliga påfrestningar; (3) organisering för en nödvändig och tillräcklig informationsöverföring från demensutredningen till utförare av vård och omsorg. Vi tror även att dessa delar av vården och omsorgen måste inkluderas i nationella riktlinjer för vård och omsorg av personer med demenssjukdom. Med Socialstyrelsens nuvarande definitioner av termerna evidens och starkt vetenskapligt underlag, kan dock inte organisering av vård och omsorg av personer med demenssjukdom på ett tydligt sätt inkluderas i nationella riktlinjer. Vi menar att detta är olyckligt och att begreppen därför bör kunna omprövas och fyllas med delvis nytt innehåll.

Självklart anser vi att nationella riktlinjer för vård och omsorg ska baseras på ett starkt vetenskapligt underlag. Det vore emellertid olyckligt, anser vi, om starkt vetenskapligt underlag blir en synonym till hög grad av evidens. Vi menar att det är viktigt att det finns ett begrepp som kan användas för utvärdering av randomiserade kontrollerade kliniska studier och att det därför är viktigt att vårda begreppet evidens. Men ett starkt vetenskapligt underlag kan, enligt vår mening, uppnås på andra sätt än genom randomiserade kontrollerade kliniska studier. Det finns många metoder i vetenskapens verktygslåda som inte bygger på denna studiedesign, exempelvis välgjorda kvalitativa studier. Ibland inkluderas kvalitativa studier i evidensgraderingar. Det som då oftast händer är att välgjorda kvalitativa studier får en lägre evidensranking än välgjorda randomiserade och kontrollerade kliniska effektstudier. Vi menar att en sådan ranking beror på traditioner och maktförhållanden inom medicinsk forskning snarare än på den nytta välgjorda vetenskapliga studier – oavsett om de har en kvantitativ eller en kvalitativ design – kan göra för den praktiskt utförda vården och omsorgen av personer med demenssjukdom. Vårt förslag är således att begreppet starkt vetenskapligt underlag bör avse vetenskapliga studier av god kvalitet oavsett metodologisk design och att begreppet evidens bör användas för att utvärdera kvaliteten på randomiserade kontrollerade kliniska studier. När det gäller bedömning av exempelvis diagnostisering och läkemedelsbehandling anser vi det självklart att evidensgrad ska vara det begrepp som används för rekommendationer i nationella riktlinjer. När det gäller organisatoriska frågor bör studier däremot granskas

utifrån studiernas kapacitet att bidra till bra rekommendationer för organisering av vård och omsorg av personer med demenssjukdomar och inte utifrån begreppet evidens.

När det gäller resurser är det en självklar utgångspunkt att dessa är begränsade och bör användas på det sätt som ger största möjliga nytta. Enligt den ekonomiska bedömningen i de nationella riktlinjerna kommer de föreslagna åtgärderna att på lång sikt kunna bidra till minskade kostnader för kommuner och landsting, men i vissa fall leda till kortsiktigt ökade kostnader (Socialstyrelsen, 2010). Så vitt vi kan bedöma har Socialstyrelsen utifrån tillgänglig information gjort en rimlig uppskattning av de ekonomiska konsekvenserna av de enskilda åtgärderna i riktlinjerna. Vi skulle dock vilja tydliggöra att diskussionen om resurser kan vidgas till att även omfatta hur de rekommenderade åtgärderna hänger ihop, det vill säga hur demensutredningen hänger samman med den efterföljande vården och omsorgen. En demensutredning kan enligt vårt sätt att se det vara en mer eller mindre bra investering beroende på hur resultatet används. En god resurshushållning handlar om att nyttja resultatet på ett så effektivt sätt som möjligt, vilket enligt oss betyder att det ska kunna påverka planeringen och utförandet av en personcentrerad vård och omsorg. Detta förutsätter att man organiserar för en relevant och effektiv informationsöverföring mellan berörda aktörer. I denna rapport har vi även berört hur personer med minnesproblematik ska kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården och hur de ska kunna stanna kvar i och fullfölja en demensutredning. Om personerna i fråga inte kan fullfölja en utredning finns en påtaglig risk att nedlagda resurser inte bidrar till någon ökad nytta för den enskilde. Om patienter inte tidigt kommer i kontakt med sjukvården för rätt sjukdomsproblematik är risken också stor för betydande resursförluster.

Om utmaningen med ett ökande antal personer med demenssjukdom efter år 2020 ska mötas på ett tillfredsställande sätt, krävs att resurser används klokt. Socialstyrelsens ekonomiska bedömning i de nationella riktlinjerna visar att det under de närmaste tio åren krävs ett uthålligt utvecklingsarbete, där kommuner och landsting kan ta kortsiktigt ökade kostnader för att det är nödvändigt för den långsiktiga utvecklingen. Vi tror också att ett viktigt begrepp för detta långsiktiga

arbete är personcentrerad vård och omsorg. Socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom är ett viktigt dokument i arbetet mot en personcentrerad vård och omsorg. Det finns dock strukturer och frånvaro av strukturer som är motkrafter till denna utveckling. För att avveckla negativt verkande strukturer och för att utveckla positivt verkande strukturer för personcentrerad vård och omsorg, tror vi att utvecklingsarbetet runt om i landet även behöver omfatta organisatoriska frågor. Som vi redan konstaterat, anser vi att riktlinjerna innehåller många bra rekommendationer. Men eftersom vi samtidigt anser att det saknas viktiga delar, är det av vikt att utvecklingsarbetet inte stannar vid, eller nöjer sig med, att implementera riktlinjerna. Vi anser därför att det är viktigt att de befintliga riktlinjerna inte används som ett mekaniskt regelverk, utan som en del i ett flexibelt utvecklingsarbete som förmår uppmärksamma, analysera och hantera de problem som man står inför lokalt i den praktiska vården och omsorgen, men också regionalt och nationellt.

Beroende på de närmaste årtiondenas demografiska förändringar står vården och omsorgen av äldre personer inför stora utmaningar. Vi inser självklart att den demografiska utvecklingen kommer att leda till många svårlösta problem. Samtidigt vet vi att det inom hälso- och sjukvården och inom socialtjänsten finns tusentals kreativa och ytterst kompetenta personer. Och för varje problem finns det flera lösningar. Det ska bli mycket spännande att följa de närmaste årens utveckling när politiker, forskare och personal inom hälso- och sjukvården och socialtjänsten sätter igång med att sälla ut de bästa lösningarna på dagens och framtidens problem.

7. Sammanfattning

Denna rapport bygger på erfarenheter och data från två projekt inom demensområdet där Nestor FoU-center har varit involverat. Projektet genomfördes i Nynäshamn där kommunen, geriatriken och primärvården i samverkan har sökt utveckla vården och omsorgen av äldre personer med demenssjukdom.

Under tiden för det senare projektet publicerade Socialstyrelsen de nationella demensriktlinjerna. Utan tvivel var dessa riktlinjer ett både efterlängtat och viktigt steg i utvecklingen. Samtidigt kunde vi se att flera av de centrala utmaningar som man brottades med i Nynäshamn inte berördes i riktlinjerna. Riktlinjerna gav viktigt stöd i vissa frågor, men när det gällde tre centrala organisatoriska utmaningar så gav riktlinjerna ingen vägledning. Denna rapport tar utgångspunkt i dessa tre frågor, nämligen

- hur personer med oro om demenssjukdom på ett smidigt sätt ska kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården,
- hur personer som påbörjat en demensutredning ska ges förutsättningar att kunna fullfölja densamma, samt
- hur informationen från demensutredningen ska kunna nyttjas och föras över till utförare av vård och omsorg.

En effektiv hälso- och sjukvård av hög kvalitet måste kunna hantera dessa utmaningar. Om personer med behov av insatser inte kommer i kontakt med systemet så spelar det liten roll hur systemet i sig fungerar. Och om man har påbörjat en demensutredning så är det givetvis önskvärt att personen i fråga ska kunna fullfölja denna. Det kräver ofta att systemet anpassas till målgruppen, det vill säga att organiseringen av demensutredningar anpassas till personer med nedsatt kognitiv förmåga. Det kan röra sig om till synes enkla saker som att kunna ta sig till och från undersökningar.

I en effektiv organisering av vård och omsorg av personer med demenssjukdom, hänger systemet dessutom ihop. Den information som genereras under demensutredningen bör inte enbart leda till en diagnos och eventuell medicinsk behandling. Vi menar att mycket viktig information framkommer och att denna även bör användas i planeringen av en personcentrerad vård och omsorg. Med andra ord

ska inte varje ny aktör (exempelvis geriatriken, vårdcentralen och äldreomsorgen) på nytt behöva samla in information som redan finns tillgänglig.

Personcentrerad vård och omsorg är ett centralt begrepp i de nationella demensriktlinjerna. I rapporten diskuterar vi detta begrepp och att det bör tillämpas genom hela vårdkedjan, från demensutredning och biståndsbedömning till medicinsk behandling och omsorgsinsatser i äldreomsorgen. Vi menar att man i ett utvecklingsarbete mot en personcentrerad vård och omsorg behöver fokusera på och lösa en rad organisatoriska frågor, bland annat de tre som nämns ovan. En personcentrerad vård och omsorg handlar nämligen inte enbart om enskilda metoder och tekniker, det handlar även om hur dessa hänger samman och organiseras i ett större sammanhang där ett flertal olika aktörer samverkar.

I rapporten argumenterar vi för att den kunskapssyn som ligger till grund för evidensbegreppet i sammanhanget gör organisatoriska frågor svårhanterliga, inte minst i ett dokument som de nationella demensriktlinjerna. Vi menar att all kunskap av betydelse inte av nödvändighet kommer från randomiserade kontrollerade effektstudier, vilket det emellanåt kan framstå som i texter där evidensbegreppet är centralt. Vi förespråkar istället en pluralistisk vetenskapsyn där studier kan bedrivas utifrån olika metodologiska och teoretiska utgångspunkter, och där olika angreppssätt nyttjas för olika typer av frågeställningar. Konkret betyder detta att vi anser att studier av behandlingsmetoder och studier av komplexa organisationsfrågor kan och ofta bör genomföras utifrån olika metodupplägg.

8. Referenser

Anell, A. och Mattisson, O. (2009). Samverkan i kommuner och landsting – en kunskapsöversikt. Lund: Studentlitteratur.

Bergmark, Å. & Lundström, T. (2007). Att studera rörliga mål – om villkoren för evidens och kunskapsproduktion i socialt arbete. *Socionomens forskningssupplement* Nr 21, 4-16.

Billings, J. & Leichensenring, K. (red.) (2005). *Integrating Health and Social Care Services for Older Persons: Evidence from Nine European Countries*. Aldershot: Ashgate.

Carlström, E. (2009). *Vårdchefer – Konsten att leda*. Lund: Studentlitteratur.

Cheraghi-Sohi, S., Bower, P., Mead, N., McDonald, R., Whalley, D. & Roland, M. (2006). What are the key attributes of primary care for patients? Building a conceptual “map” of patient preferences. *Health Expect* 9(3), 275-284.

Cohen-Mansfield, J. & Bester, A. (2006). Flexibility as a Management Principle in Dementia Care: The Adards Example. *The Gerontologist* 46(4), 540-544.

Edvardsson, D., Winblad, B. & Sandman, P.O. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer’s disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology* 7(4), 362-367.

Edvardsson, D. (2010). ”Personcentrerad omvårdnad – definition, mätskalor och hälsoeffekter”. I: Edvardsson, D. (red) (2010). *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Eliasson, R. (1995). *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.

Ely, M. (1993). *Kvalitativ forskningsmetodik i praktiken – cirklar inom cirklar*. Lund: Studentlitteratur.

Fixsen, D., Naoom, S., Blasé, K. & Friedman, R. (2005). *Implementation Research: a Synthesis of the Literature*. Florida: University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, The National Implementation Research Network.

Hont, G. (2008). Archie Cochrane – mannen bakom evidensbaserad medicin. *Läkartidningen* 105(16), 1215-1217.

Hudson, B. (2002). Interprofessionalism in Health and Social care: the Achilles' Heel of Partnership? *Journal of Interprofessional Care* 16(1), 8-17.

Hälso- och sjukvårdslag (1982:763).

Kreiner, Kristian (1995). In search of relevance: Project management in drifting environments. *Scandinavian Journal of Management* 11(4), 335-346.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Landstinget Kalmar län (2008). Riktlinjer för demensutredning inom primärvården i Kalmar län – Tidig upptäckt, utredning, behandling och uppföljning av personer med demenssjukdom. Landstinget Kalmar län och länets kommuner.

Larsson, K. (2008). *Mellanchefer som utvecklar – Om förutsättningar för hållbart utvecklingsarbete inom vård och omsorg*. Linköping: Linköpings universitet, Institutionen för beteendevetenskap och lärande.

Learmonth, M. & Harding, N. (2006). Evidence-Based Management: The Very Idea. *Public Administration* 84(2), 245-266.

Lynöe, N., Engström, I. & Löfmark, R. (2009). Från läkarpaternalism till patientautonomi. *Läkartidningen* 106(52): 3500-3502.

Norberg, A. (2010). "Upplevelse av identitet hos personer med demenssjukdom tolkat utifrån Harrés teori". I: Edvardsson, D (red)

(2010). Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur.

Offentlighets- och sekretesslag (2009:400).

Patientsäkerhetslagen (2010:659).

Rushmer, R. och Pallis, G. (2002). Inter-Professional Working: The Wisdom of Integrated Working and the Disaster of Blurred Boundaries, *Public Money and Management*, 23 (1), 59-66.

Sackett, D.L. (1986). Rules of evidence and clinical recommendations on the use of antithrombotic agents. *Chest* 89.(2 Suppl.), 2S-3S.

SLL (2006). Regionalt vårdprogram Demens. Stockholm: Stockholms läns landsting.

Socialstyrelsen (2009). Hälso- och sjukvårdsrapport 2009. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen (2010). Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom 2010 – stöd för styrning och ledning. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialtjänstlagen (2001:453).

Stjernberg, T., Söderlund, J. & Wikström, E. (2008). Projektliv – Villkor för uthållig projektverksamhet. Lund: Studentlitteratur.

Svensson, L., Aronsson, G., Randle, H. & Eklund, J. (2007). Hållbart arbetsliv – Projekt som gästspel eller strategi i hållbar utveckling. Malmö: Gleerups.

Svensson, L., Brulin, G., Jansson, S. & Sjöberg, K. (eds.) (2009). Learning through ongoing evaluation. Lund: Studentlitteratur.

Svensson, L. & von Otter, C. (2009). Projektarbete – teori och praktik. Andra upplagan. Stockholm: Santérus.

Svensson, L. & Sjöberg, K. (2009). "Evaluation as support for sustainable development" I: Svensson, L., Brulin, G., Jansson, S. & Sjöberg, K. (eds.). Learning through ongoing evaluation. Lund: Studentlitteratur.

Söderberg, M. (2006). Minnesutredning: hur, för vem och vad leder den till? En rapport om projektet Samverkan kring personer (65+) med demenssjukdom. Stockholm: Nestor FoU-center.

Weilandt, L. & Höjgård, U. (2009). Demensvården organiseras bäst lokalt. Läkartidningen 106(49), 3358.

Wåhlin, S. (2010). Dagens sjukvård vinner på ökad patientcentrering. Fokus på patienten ger effektiv vård – men paternalism har också en plats. Läkartidningen 107(44), 2726-2728.

Åhlfeldt, E. & Nordlund, A. (2010). Minnesenheten i Nynäshamn – Utvärdering av ett samverkansprojekt mellan geriatriken, vårdcentralen och äldreomsorgen. Haninge: Nestor FoU-center.



Nestor FoU-center har under flera år arbetat i olika utvecklingsprojekt för att bidra till bättre hjälp och stöd till personer med demenssjukdom. Den empiri som ligger till grund för denna rapport är hämtad från två projekt som handlat om att utvärdera samverkan mellan primärvård, geriatrik och äldreomsorg i Nynäshamn.

Under tiden för det senare av dessa två projekt publicerade Socialstyrelsen Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. Riktlinjerna var ett viktigt steg i utvecklingen, men de berör inte tre problem som i de studerade projekten framstått som centrala utmaningar. Det handlar om hur personer med oro om demenssjukdom ska kunna komma i kontakt med hälso- och sjukvården, hur personer som påbörjat en demensutredning ska ges förutsättningar att kunna fullfölja denna, samt hur information från utredningar ska kunna nyttjas och föras över till utförare av vård och omsorg.

Syftet med rapporten är att beskriva och analysera förutsättningar och hinder för att uppnå riktlinjernas ambition om en personcentrerad vård och omsorg för personer med demenssjukdom. För att kunna göra det sätter vi in riktlinjerna i deras organisatoriska sammanhang, och diskuterar dels begreppet personcentrerad vård och omsorg och dels begreppet evidens, som är centralt i riktlinjerna.

Rapporten riktar sig till verksamma på FoU-enheter, praktiker och utvecklingsansvariga inom vård och omsorg. Specifikt kan rapporten läsas av den som arbetar inom demensområdet, men vi tror också att den kan vara av mer generellt intresse då den tar upp frågor om evidens, utvärdering och samverkan mellan olika aktörer inom vård och omsorg.