



# Navigeringskurs för anhöriga till personer med demenssjukdom

En utvärdering av ett projekt på Dalens minnesmottagning

Lars Sonde  
Ulla Gurner

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013:6 ISSN 1401-5129

# FÖRORD

Initiativet som anhängkonsulenterna i stadsdelsförvaltningarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm, tillsammans med minnesmottagningen vid Capio geriatrik på Dalens sjukhus tagit att genomföra en navigeringskurs för anhöriga visar dels på behovet att utveckla former för att erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder, dels på behovet av en sammanhållen vårdkedja.

Utvärderingen av navigeringskursen visar att målgruppen, anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning, förutom kunskap om själva demenssjukdomen, hjälpmedel och bemötande, även behöver kunskap om hur vård och omsorgssituationen ser ut som de ska navigera i efter det att minnesutredningen är klar. En viktig aspekt som bör beaktas är att anhöriga i utvärderingen har framfört att primärvården behöver både engagera sig mer och även utveckla sin kompetens inom demensområdet. De flesta upplever kontakterna med biståndshandläggarna som positiva men är inte nöjda med de verksamheter de möter i form av dagverksamhet och hemtjänst. Något som oroar många är att de är osäkra både på om de kommer att bli beviljade demensboende när det är dags och om kvaliteten på boendet är bra. Här har såväl anhängkonsulenterna och biståndshandläggarna en uppgift att hantera.

Projektets delmål att utifrån resultatet av navigeringskursen utarbeta en arbetsmodell som ska kunna användas av samtliga stadsdelsförvaltningar i Stockholms stad och även i samverkan med andra aktörer som primärvården eller enheter inom geriatriken är något som bör eftersträvas.

Stockholm juni 2013

Chatrin Engbo

Direktör

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum



# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>SAMMANFATTNING .....</b>	<b>1</b>
<b>INLEDNING .....</b>	<b>2</b>
DEFINITIONER.....	2
<b>BAKGRUND .....</b>	<b>3</b>
DEMENS.....	4
PREVALENS OCH INCIDENS.....	4
STÖDET TILL ANHÖRIGA .....	6
NAVIGERINGSKURS .....	7
NAVIGERINGSKURSENS MÅLGRUPP .....	7
NAVIGERINGSKURSENS INNEHÅLL .....	8
<b>ÄLDRECENTRUMS UPPDRAG .....</b>	<b>9</b>
<b>METOD.....</b>	<b>9</b>
INTERVJUER.....	9
OBSERVATIONER .....	10
ANALYS .....	10
<b>RESULTAT .....</b>	<b>11</b>
MINNESMOTTAGNINGEN VID DALENS SJUKHUS .....	11
ANHÖRIGGRUPPEN .....	11
<i>Anhörigas förväntningar innan kursstart .....</i>	<i>12</i>
<i>Anhörigas erfarenheter efter kurslut .....</i>	<i>13</i>
<i>Anhörigas erfarenheter sex månader efter kursen.....</i>	<i>14</i>
ANHÖRIGKONSULENTERNA.....	17
<i>Anhörigkonsulenternas förväntningar innan kursstart .....</i>	<i>17</i>
<i>Anhörigkonsulenternas erfarenheter efter kurslut .....</i>	<i>18</i>
<b>SAMMANFATTANDE KOMMENTARER.....</b>	<b>20</b>
<b>SLUTSATSER .....</b>	<b>23</b>
<b>REFERENSER.....</b>	<b>24</b>
<b>BILAGA .....</b>	<b>25</b>
FRÅGEGUIDE ANHÖRIGA NAVIGERINGSKURSEN .....	25



# SAMMANFATTNING

Anhörigkonsulenterna i stadsdelarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm, tillsammans med minnesmottagningen vid Capio geriatrik på Dalens sjukhus, genomförde under hösten 2012 en navigeringskurs för anhöriga.

Målgruppen var anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning. Syftet med kursen var att ge deltagarna kunskaper om demenssjukdomar och information om vilka resurser kommun och landsting har för att möta upp de drabbades och anhörigas behov.

Navigeringskursen gavs som en föreläsningsserie vid sju tillfällen på torsdagseftermiddagar. Varje tillfälle varade ungefär 90 minuter och genomfördes i minnesmottagningens lokaler. I navigeringskursen gavs information om demenssjukdomar, kognition och bemötande, hjälpmedel, krisbearbetning samt om kommunens stöd till anhöriga.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum fick ett uppdrag att undersöka om navigeringskursen tillför anhöriga användbar kunskap och ger dem en bättre navigeringsförmåga i den vård och omsorg som erbjuds.

Undersökningen genomfördes med hjälp av intervjuer med deltagare och anordnare före och efter navigeringskursen, samt med deltagarna sex månader efter kursens avslut.

Deltagarna uppskattade navigeringskursen. En majoritet trodde att kursen gjort dem bättre rustade att möta framtida utmaningar. Att kursen vände sig till både barn, barnbarn och vänner förutom make/maka var också uppskattat. Samtidigt var både deltagarna och anordnarna överrens om att navigeringskursen kan och bör utvecklas.

För kursansvariga är det viktigt att rikta fokus på att för att kunna navigera behöver anhöriga, förutom kunskap om själva sjukdomen, hjälpmedel och bemötande, även kunskap om hur den vård och omsorgssituation ser ut som de ska navigera i efter det att minnesutredningen är klar.

I rapporten ges ett antal förslag till förbättring och utveckling av navigeringskursen. För att öka antalet deltagare bör ett formaliserat erbjudande om kursen ges till samtliga anhöriga i samband med utskrivning från minnesmottagningen. Kurstiderna behöver anpassas till förvärvsarbetande anhöriga som nu har svårt att komma ifrån arbetet. Ett kurskompendium bör tas fram för att hålla informationen aktuell. Föreläsarskaran behöver breddas utanför kretsen anhörigkonsulenter och personal från minnesmottagning, t.ex. primärvård, biståndshandläggare och ansvariga från dagvårdverksamheter, hemtjänst och särskilt boende.

# INLEDNING

Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum fick i september 2012 ett uppdrag att utvärdera ett projektsamarbete mellan anhängkonsulenterna i de fyra stadsdelsförvaltningarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm och minnesmottagningen vid Capio geriatrik på Dalens sjukhus.

I projektet – *Navigeringskurs för anhöriga* – skulle en modell utvecklas med syfte att stödja anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning och där fått en demensdiagnos alternativt diagnosen kognitiv svikt. Målet med navigeringskursen var att anhöriga skulle få kunskap om vilka möjligheter som finns till hjälp att hantera sin situation och öka kontrollen och tryggheten i livssituationen.

Syftet med Äldrecentrums utvärdering blev att undersöka om navigeringskursen tillför anhöriga användbar kunskap och om kunskapen leder till bättre navigeringsförmåga i den vård och omsorg som erbjuds.

## Definitioner

Anhörig – närstående. I rapporten används genomgående begreppet anhörig för den person som ger hjälp till en närstående (den drabbade personen). Projektet initierades av anhängkonsulenterna i de berörda områdena och vände sig till alla anhöriga som vårdar eller stödjer den närstående (make, maka, syskon, barn, barnbarn, vänner etc).

# BAKGRUND

Den 1 juli 2009 infördes en ny bestämmelse i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Den anger att socialnämnden; ”ska erbjuda stöd för att underlätta för personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder”. Socialstyrelsen gav därefter ut en vägledning till kommunerna<sup>1</sup>:

*Syftet med stödet till anhöriga är framför allt att minska deras fysiska och psykiska belastning. Den anhöriga kan genom stödet få en förbättrad livssituation samtidigt som risken att drabbas av ohälsa minskar. Kommunen bör ha ett brett utbud av stöd för att kunna tillgodose grupper och individers olika behov. Ett gott stöd är att den anhörige är säker på, och kan känna sig trygg i, att den anhörige får de insatser som han eller hon behöver. Anhöriga kan också behöva utbildning om innebörden av viss funktionsnedsättning, om olika behandlingsmetoder och hjälpmedel. För att orka med vardagen behöver vissa anhöriga hjälp med insatser till den person de hjälper. För andra kan det handla om att få information och kunskaper för att de ska känna sig trygga i sin roll att hjälpa och stödja den närstående. Många anser att ett bra stöd är att få prata om sin situation antingen enskilt eller i grupp. Det kan också handla om att få avlösning och till något som bryter vardagsmönstret, något som ger vila, stimulans och omväxling (prop. 2008/09:82, s. 13).*

I vägledningen konstateras också att personer som drabbas av sjukdom eller funktionsnedsättning och deras anhöriga, ofta får en tidig och många gånger långvarig kontakt med hälso- och sjukvården. I hälso- och sjukvårdslagen finns ingen motsvarande bestämmelse till 5:e kapitlet i socialtjänstlagen. Däremot har hälso- och sjukvården en lagreglerad uppgift att förebygga ohälsa, sjukdom eller skada:

*Hälso- och sjukvården skall arbeta för att förebygga ohälsa. Den som vänder sig till hälso- och sjukvården skall när det är lämpligt ges upplysningar om metoder för att förebygga sjukdom eller skada (2c § hälso- och sjukvårdslagen).*

Hälso- och sjukvården ska alltså i förebyggande syfte uppmärksamma anhöriga som riskerar att drabbas av ohälsa på grund av att de vårdar eller stödjer en närstående. Det är ofta personalen inom landstingets hälso- och sjukvård som först kommer i kontakt med anhöriga. Hälso- och sjukvårdens personal kan därför tidigt både identifiera och informera anhöriga om möjligheten att få stöd. Det är således viktigt att landstinget och kommunen samarbetar med varandra.

---

<sup>1</sup> Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Socialstyrelsen 2013.



## Demens

Demens är ett samlingsnamn för en rad symtom som beror på sjukdom eller skada i hjärnan. För närvarande är närmare 100 olika sjukdomstillstånd kända vilka kan leda till demens. Men det är framför allt två diagnoser som är vanliga, Alzheimers sjukdom och vaskulär demens som tillsammans står för cirka 90 procent av alla demenssjukdomar. Alzheimers sjukdom står ensamt för 60–70 procent av samtliga fall. Den vaskulära demensen, även kallad blodkärlsdemens, förekommer ofta samtidigt med Alzheimers sjukdom, då brukar man tala om blanddemens. Andra mer ovanliga demenssjukdomar är frontallobsdemens, Lewykroppsdemens (Lewy Body demens) och Parkinsons sjukdom med demens. Även alkoholmissbruk, hjärntumör och HIV kan leda till demens<sup>2</sup>.

Demenssjukdomen gör det svårare att tänka, planera och kommunicera. Sjukdomsförloppet ger en gradvis förlust av minne, språk, tidsuppfattning och en rad andra viktiga förmågor. Symtomen brukar komma smygande och för att en diagnos ska kunna ställas ska de ha observerats i minst sex månader.

## Prevalens och incidens

Demens betraktades länge som en oundviklig följd av ålderdom men ses idag som en sjukdom som dock är betydligt vanligare i hög ålder. Av de cirka 150 000 personer som har en demenssjukdom i Sverige, är de allra flesta äldre än 75 år.

Det finns studier som beräknar att någonstans mellan sex till tio procent av gruppen 65 år och äldre är drabbade av demenssjukdom<sup>3</sup>. Svårigheten att ge mer exakta siffror beror på hur åldersfördelningen ser ut. Ju fler riktigt gamla desto fler drabbade av demenssjukdom.

I tabell 1 redovisas procenttal som kan användas för att uppskatta prevalens, det vill säga antalet personer som har en demenssjukdom, om man känner till antalet personer i olika åldersgrupper, respektive incidens som beräknar antal nyinsjuknade under ett år. I tabell 2 och 3 redovisas därefter beräkningar av prevalens och incidens i de fyra stadsdelar som ingick i projektet. Samma områden tillhör också minnesmottagningens upptagningsområde.

---

<sup>2</sup> Svenskt Demenscentrum. [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se) faktablad.

<sup>3</sup> Fratiglioni L, von Strauss E. Multisjuklighet och demens. Statens folkhälsoinstitut 2006:26

**Tabell 1. Beräkningstal för prevalens och incidens av demenssjukdom**

Åldersgrupp	Prevalenstal	Incidenstal
65-69	1 %	0,5 %
70-74	3 %	1,0 %
75-79	6 %	1,5 %
80-84	11 %	3,0 %
85-89	22 %	5,0 %
90-	50 %	10,0 %

Det finns dock en stor osäkerhet om hur väl incidens- och prevalenstalen överensstämmer med verkligheten. På grund av denna osäkerhet har de lägsta använts använts i beräkningarna.

Resultaten indikerar att drygt tusen personer insjuknar varje år i de aktuella områdena. Ungefär hälften av dem är 85 år eller äldre. Det beräknade antalet kan ställas mot att minnesmottagningen vid Dalens sjukhus enligt egen uppgift genomförde cirka 500 utredningar 2012 och att drygt hälften av dessa utnynnade i en demensdiagnos.

**Tabell 2. Antal äldre i de aktuella stadsdelarna 2012 samt beräkning av antalet personer med demenssjukdom (prevalens)**

Stadsdelar	Åldersgrupper				Prevalens
	65-79	80-89	90+	65+	
Enskede-Årsta-Vantör	7413	3407	1084	11904	1000
Farsta	5574	2636	704	8914	749
Skarpnäck	3405	1236	394	5034	423
Södermalm	14399	3786	1128	19313	<u>1622</u>
					<b>4404</b>
<b>Hela Stockholm</b>	87536	29157	8765	125458	11819

**Tabell 3. Beräknat antal nyinsjuknade i demenssjukdom under ett år (Incidens) i de aktuella stadsdelarna**

	<b>65-79</b> <b>(1 %)</b>	<b>80-89</b> <b>(4 %)</b>	<b>90+</b> <b>(10 %)</b>	<b>Summa</b>
<b>Enskede-Årsta-Vantör</b>	74	139	108	321
<b>Farsta</b>	56	105	70	231
<b>Skarpnäck</b>	34	49	44	127
<b>Södermalm</b>	<u>145</u>	<u>151</u>	<u>113</u>	<u>409</u>
<b>Totalt</b>	309	444	335	<b>1088</b>

## Stödet till anhöriga

Initialt är det kanske distriktsläkaren eller en specialiserad demensutredningsenhet som får kontakt med den demenssjuke personen men med tiden blir flera olika yrkesgrupper delaktiga i vården och omsorgen. Samtidigt gör anhöriga stora insatser.

Men anhörigas engagemang är inte problemfritt. Studier visar att arbetet med att ta hand om en person med demenssjukdom får effekter på den anhöriges fysiska, psykologiska, emotionella och sociala liv samt ekonomi. Den anhöriges upplevelse av hur tung bördan är har visat sig ha ett starkt samband med stress och utmattning. Anhörigas självrapporterade hälsa är sämre jämfört med andra grupper. De besöker läkare oftare och konsumerar mer läkemedel.

Demenssjukdomen gör efterhand den anhöriges situation mer krävande, både psykiskt och fysiskt. Rollerna kan bli omkastade. Hustrun kan bli den som förutom vården och omsorgen av maken även ska sköta underhåll och ekonomi vilka tidigare kanske varit makens uppgifter. Men paradoxalt beskrivs ofta tillvaron som meningsfull och påfrestande på samma gång. Många anhöriga känner oro, otillräcklighet och skuld. Sömnbrist är vanligt. Umgänget med släkt och vänner blir ofta lidande<sup>4</sup>.

Anhöriga till personer med demenssjukdom kan få stöd genom kommunala insatser som dagverksamhet, avlösning i hemmet, korttidsvård, hemtjänst, stödsamtal, mötesplatser och anhörigcirklar eller genom landstingsinsatser i form av vård- eller rehabiliteringsinsatser. Men Socialstyrelsen menar att det ofta behövs ytterligare insatser i form av kunskaper om sjukdomen, dess symptom och förlopp, hur man bemöter den demenssjuke, hjälpmedel och om vilka stödsatser som finns att få, både från landstinget, kommunen och olika organisationer<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> Freyne et al 1999, Luscombe et al 1998.

<sup>5</sup> Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen. Socialstyrelsen 2013

## Navigeringskurs

Som svar på de beskrivna behoven genomfördes under hösten 2012 ett projekt där en navigeringskurs erbjöds anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning och där diagnostiserats med demenssjukdom alternativt diagnosen kognitiv svikt. Kognitiv svikt kan vara ett förstadium till demenssjukdom och symptomen kan vara liknande som vid demens och därför påverka anhöriga på samma sätt.

Utformningen av kursprogrammet gjordes i samarbete mellan anhängkonsulenterna i stadsdelsförvaltningarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm och minnesmottagningen vid Capio geriatrik på Dalens sjukhus.

Syftet med navigeringskursen var att anhöriga skulle få kunskaper om sjukdomens konsekvenser och information om vart de ska vända sig för att få hjälp och stöd, till exempel vid försämring i den närståendes minnessjukdom eller när andra medicinska tillstånd tillstöter. I och med denna kunskap förväntades anhöriga få en ökad kontroll över, och trygghet i, familjens livssituation men också möjliggöra att den närstående kan bo kvar längre i eget boende.

På ett övergripande plan hoppades projektet kunna bidra till en utveckling av samverkansarbetet mellan kommun och minnesmottagning och att kommunen därigenom skulle få en tidigare kontakt med anhöriga till närstående med demenssjukdom eller kognitiv svikt.

Projektet skulle utifrån resultatet av navigeringskursen också utarbeta en arbetsmodell som kan användas av samtliga stadsdelar i Stockholms stad. Modellen skulle också kunna användas i samverkan med andra aktörer som primärvården eller enheter inom geriatriken.

## Navigeringskursens målgrupp

Vid minnesmottagningens utskrivningssamtal, efter avslutad utredning, skulle ansvarig läkare erbjuda anhöriga till personer som diagnostiserats med demenssjukdom, alternativt kognitiv svikt, att delta i en navigeringskurs. De anhöriga som fick erbjudandet och tackade ja kontaktades sedan av anhängkonsulenterna och bjöds in till en informationsträff, vilket också var kursens första tillfälle.

# Navigeringskursens innehåll

Kursen startade den 13:e september i minnesmottagningens lokaler och gavs vid sju tillfällen, torsdagar mellan 15.30 - 17.00 . Avslutande tillfället var den 8:e november. Navigeringskursens innehåll beskrivs i tabell 4.

**Tabell 4. Navigeringskursens upplägg och innehåll**

Tillfälle	Tema	Innehåll
1	Informationsträff för anhöriga inför starten av kursen.	Anhörigkonsulenterna tillsammans med personal från minnesmottagningen gick igenom upplägget för kursen.
2	Demenssjukdomar	En läkare från minnesmottagningen berättade om demenssjukdomar, symptom, förlopp, medicinering m.m.
3	Kognition och bemötande	En psykolog från minnesmottagningen föreläste om och diskuterade kring begreppet kognition. Vad händer när hjärnan inte kan bearbeta information och intryck som förr?
4	Hjälpmedel	Två arbetsterapeuter berättade om och visade olika användbara hjälpmedel under dygnet. "Från morgon till natt".
5	Krisbearbetning	En psykolog från minnesmottagningen diskuterade hur anhöriga påverkas av den närståendes sjukdom och utgick från krisbearbetningens olika faser enligt Cullberg.
6	Kommunens stöd till anhöriga 1	Anhörigkonsulenterna berättade vid två tillfällen vad de själva och kommunen har att erbjuda.
7	Kommunens stöd till anhöriga 2	

# ÄLDRECENTRUMS UPPDRAG

Syftet med Äldrecentrums uppdrag blev att undersöka om navigeringskursen tillför anhöriga användbar kunskap och ger dem en bättre navigeringsförmåga i den vård och omsorg som erbjuds.

De huvudsakliga frågeställningarna, som togs fram i diskussion med projektgruppen för navigeringskursen, handlade om huruvida anhörigas möjlighet att navigera förbättras av den information och de kunskaper som kursen ger? Om de anhöriga har möjlighet att använda kunskaperna för att få tillgång till stöd efter behov samt, om navigeringskursen ger den kunskap som anhöriga efterfrågar och har användning för?

## METOD

För att besvara frågeställningarna insamlades data in från intervjuer med anhöriga och projektansvariga samt från observationer vid kurstillfällena. Även relevant litteratur studerades.

## Intervjuer

I samband med första kurstillfället tillfrågades de närvarande deltagarna om de ville ställa upp på intervjuer i anslutning till navigeringskursen. Samtliga 13 personer som var med vid första tillfället tackade ja och skrev upp sina kontaktuppgifter på en lista. De kontaktades sedan per telefon och plats och tid för intervju bestämdes. Intervjuerna av anhöriga genomfördes sedan vid tre tillfällen; I samband med kursstart, efter avslutad kurs och sex månader efter kursens avslut. Utöver de 13 personerna kontaktades en person (via anhörigkonsulenter) som tackat nej till erbjudandet om kursen men som tackade ja till att bli intervjuad.

Intervjuerna gjordes med hjälp av intervjuguider. I intervjuerna före kursen ombads den anhörige att berätta om hur den närståendes kom i kontakt med vården och resan fram till diagnos. Vid första tillfället samt vid avslut och efter sex månader ställdes sedan frågor som handlade om den närståendes situation idag, vad den närstående och anhörige brottas med, vilken hjälp de har och vad som saknas? Frågor ställdes även kring förväntan på kursen och hur det sedan blev. Sista frågan handlade om den anhörige visste vart hon eller han skulle vända sig om något händer? Intervjufrågorna finns som bilaga till rapporten.

Intervjuerna av projektansvariga (anhörigkonsulenter och verksamhetschef vid minnesmottagningen) gjordes efter kursens avslut och i samband med en delredovisning av preliminära resultat, två månader efter kursavslut. Även här användes en intervjuguide. Totalt gjordes nio intervjuer med de projektansvariga.

Till projektgruppen ställdes bl.a. frågor om hur de kommer i kontakt med målgruppen, förväntningarna på navigeringskursen och erfarenheterna efter avslutad kurs?

## **Observationer**

Äldrecentrums utvärderare fanns med vid fem av de sju kurstillfällena. Anteckningar gjordes om antalet deltagare, kurstillfällets innehåll och deltagarnas respons och kommentarer.

## **Analys**

Anteckningar från intervjuerna grupperades och analyserades utifrån de frågeguider som användes. Belysande citat plockades ut för att markera de uppfattningar som kom fram i intervjuerna.

Befolkningsdata hämtades från Statistiska Centralbyrån och från Stockholms stads hemsida. Beräkningar av målgruppens storlek gjordes utifrån aktuella prevalens- och incidenstal gällande personer med demenssjukdom.

# RESULTAT

## Minnesmottagningen vid Dalens sjukhus

Minnesmottagningen arbetar mot 24 vårdcentraler som också är den instans som remitterar flest patienter till mottagningen, ungefär 90 procent.

Minnesmottagningen genomförde drygt 500 utredningar år 2012. Ungefär 300 patienter fick antingen en demensdiagnos alternativt kognitiv svikt.

Minnesmottagningens representant uppger att processen vid en minnesutredning tar cirka 35 dagar. Vid det sista samtalet informeras patient och eventuella anhöriga om minnessjukdomen, behandlingsinsatser, sociala insatser inklusive anhörigkonsulenternas verksamhet och kommunens biståndshandläggning. De patienter som sätts in på demensläkemedel får en återbesökstid efter tre månader. För övriga övergår det medicinska ansvaret i de flesta fall tillbaka till primärvården.

Minnesmottagningens representant konstaterade att eftersom demenssjukdomen är progressiv och situationsbetingad måste primärvården och kommunens biståndshandläggare kunna följa den demenssjuke i sjukdomens förlopp. Kontrollen och tryggheten för anhöriga och den som drabbas måste öka.

Alla anhöriga till de som genomgick en minnesutredning tiden innan kursstart fick inte information om navigeringskursen.

## Anhöriggruppen

I planeringen för navigeringskursen ingick att anhöriga skulle informeras om den kommande kursen i samband med utskrivningssamtalen på minnesmottagningen. Därefter skulle de kontakta minnesmottagningen alternativt någon av anhörigkonsulenterna för anmälan. Det har inte gått att fastställa hur många anhöriga som informerades om den kommande kursen vid utskrivningssamtalet. Inte heller hur många som tackat nej.

Vid det första tillfället kom tretton personer. Under kursperioden varierade antalet personer från tillfälle till tillfälle liksom vem som kom. I två familjer var det mamma och vuxen dotter som alternerade, i en annan två systrar. En familj, med en mamma och två vuxna barn, var endast med vid ett tillfälle. Som mest var det 15 personer och som lägst 9 personer (vid två tillfällen).

Sammanlagt fjorton anhöriga tackade ja till att bli intervjuade och totalt genomfördes 34 intervjuer. I tabell 5 beskrivs intervjupersonerna avseende kön, relation till den närstående och om de bodde tillsammans med denne, antal intervjutillfällen samt antal kurstillfällen. Fyra personer var endast med vid första tillfället men en av dem ersattes av sin dotter och sågs därför som fortsatt deltagare. Ytterligare en person som tackat nej till kursen men som godkänt att utvärderarna kontaktade henne fanns med bland de intervjuade. Tio av fjorton intervjuade var



kvinnor. Fyra personer var make/maka och bodde också tillsammans med den demenssjuke. En person hade en demenssjuk bror och en var vän med en demenssjuk person. Sju personer var barn till den demenssjuke närstående och en var barnbarn. Närvaron vid de sju tillfällena varierade. Ingen var där vid samtliga tillfällen. Som mest var samma person där vid fyra tillfällen (6 personer).

## Anhörigas förväntningar innan kursstart

De intervjuade anhörigas förväntningar på kursen kan sammanfattas i ett antal punkter:

- Bra att kursen ges i föreläsningsform. Det är mer av kunskap och information som behövs i det här skedet och mindre av samtalsgrupper.
- Bra namn på kursen. Navigera, det är precis vad anhöriga försöker göra.
- Bra med möjligheten att få hjälp att förbereda sig för vad som ska komma.
- Spännande att få höra vad som erbjuds.

Kunskaper behövs. Kunskaper om demenssjukdomar, hur de utvecklas, hur en demenssjuk person ska bemötas, om hjälpmedel, om vilket stöd kommun och landsting kan erbjuda och hur det fungerar samt information om juridiska spörsmål om ekonomi och god man.

*"Det är först nu man börjar förstå vad det här med demens innebär och jag har stora förväntningar på kursen. Jag hoppas få kunskaper så jag vet vad jag ska fråga efter"*

*"Jag hoppas få bättre kunskaper i hur jag ska bemöta henne, tackla henne och vad jag kan förvänta mig av henne. Det skulle vara intressant att få veta. Hur jag ska förhålla mig till henne helt enkelt. Men också hur sjukdomen utvecklas och vad som kan göras för att det ska bli mer stabilt och kanske få det bättre"*

*"... om det man inte vet ... hur man ska vara som anhörig ... det känns ibland som om man ska ge upp"*

Tabell 5. Intervjuade personer i samband med Navigeringskursen på minnesmottagningen hösten 2012. Deltagare och icke deltagare.

Intervju-personer	Närstående med demens/ Kogn.svikt	Sammanboende	Intervju före kursstart	Intervju efter kurslut	Intervju Efter 6 mån	Kursdeltagare	Antal kurs-tillfällen
Kvinna	Make	X	X	X	X	Ja	4
Man	Bror		X	X	X	Ja	4
Man	Mamma		X	X	X	Ja	4
Man	Maka	X	X	X	X	Ja	4
Kvinna	Pappa		X	X	X	Ja	1
Kvinna	Morfar			X	X	Ja	3
Kvinna	Mamma		X	X	X	Ja	3
Kvinna	Pappa		X	X	X	Ja	4
Kvinna	Make	X	X	X	X	Ja	4
Kvinna	Pappa			X	X	Ja	2
7/3		3	8	10	10	10	
Kvinna	Vän		X			Nej	1
Kvinna	Make	X	X	X	X	Nej	1
Man	Pappa			X		Nej	1
Kvinna	Mamma		X			Nej	-
3/1		1	3	2	1	4	

## Anhörigas erfarenheter efter kurslut

Både positiva och negativa kommentarer kom fram i intervjuerna efter den genomförda navigeringskursen.

- En majoritet av de intervjuade trodde att kursen gjort dem bättre rustade för vad som ska komma.

*”Övergripande tycker jag det var fantastiskt. Om man inte kan någonting så är det så mycket grejer och så många ställen som man säkert kan hitta på nätet. Men det skulle ta timmar och timmar att hitta allt. Här får man det serverat och strukturerat. Jag missade hjälpmedelsgenomgången vilket var synd”*

- Bra att även andra anhöriga än make/maka fick möjlighet att vara med.
- Bra början på en första navigeringskurs men upplägget kan förbättras:

En biståndshandläggare bör finnas med bland föreläsarna. Viktigt att informationen om och kontakten med biståndshandläggarna finns inför framtiden.

*”Vi undrar ju - Vad ska vi göra egentligen, ska vi bara låta henne gå där tills något händer? Det skulle vi vilja ha svar på”*

- Även en primärvårdsrepresentant (läkare från vårdcentral) bör föreläsa. Många anhöriga har obesvarade frågor kring läkemedel och andra sjukdomar.
- Juridisk expertis efterfrågades. Ofta fanns problem kopplade till ekonomihantering.
- Ett samlat kursmaterial efterfrågades.
- Eftermiddagstiden gör att yngre anhöriga som arbetar har svårt att vara med.
- Mer information och kunskaper behövs om hur den anhörige ska bemöta den demenssjuke.

*”Det blev inte så mycket om bemötande, som jag hade hoppats på. Vi hann inte komma in på det, då var tiden ute”*

- Övergripande behövs ett större fokus på vad som händer i fortsättningen.

*”Vi har fått kunskaper om det anhörigkonsulenter gör och lite kött på benen kring demenssjukdomar. Vi har också fått lite tips om bemötande men det största problemet är ju vad som händer sedan. Hur samarbetet fungerar mellan minnesmottagningen, primärvården och kommunens biståndshandläggning”*

## **Anhörigas erfarenheter sex månader efter kursen**

Tio anhöriga kunde intervjuas på nytt ett halvår efter att navigeringskursen avslutades. Utvärderingens huvudfråga – om personerna ansåg sig kunna navigera i det utbud av stödinsatser som finns i landsting och kommun – fick inget entydigt svar.

En av de anhöriga som bodde tillsammans med sin demenssjuke man menade att kursen hade varit livsavgörande för henne. Utan den information som hon fick hade situationen inte blivit så förhållandevis bra som det nu blev. Hon kom i kontakt med biståndshandläggare och med tiden även med chefen på ett närliggande äldreboende som hjälpte henne att hitta en plats för maken. Hon hade också varit i kontakt med anhörigkonsulentsen och den vägen varit med på aktiviteter riktade till anhöriga.

*”Hela kursen var livsavgörande för mig, det underlättade för mig oerhört. Jag hade ingen aning om saker och ting. Trots att jag jobbat i sjukvården vet man ingenting. Jag tycker det är helt fantastiskt. Även om man inte utnyttjar allt så vet man att det finns och hur det går till om man behöver hjälp.”*

En annan anhörig (dotter) tog upp den trygghet som hon tyckte kursen gav.

*”Jag fick en inblick i vad det här är... och så långt hade jag inte tänkt över huvud taget. Jag har inte behövt utnyttja kunskaperna så mycket än. Men det är tryggt att veta att de finns. Det bästa eller viktigaste var informationen om vilken hjälp som*

*finns när det behövs. Hade jag inte gått kursen hade jag stått som ett frågetecken den dag han börjar virra omkring...och då skulle jag börja ta reda på allt det här. När sjukdomen har gått en tid är det ju den anhörige som behöver stöd. Så att man inte blir så bunden som man blir.”*

En annan anhörig var inte lika säker på eventuella effekter av kursen. Hon och hennes syster var beredda på att det var de själva som skulle få ta tag i allt när vardagen inte längre fungerade för den närstående.

*Om jag kan navigera idag? Nej, det tycker jag inte ... det kanske är för att vi inte var på kursen alla gånger. Vi känner ju att ... var ska vi ringa egentligen? ... det är ju bara att ringa runt. Men kanske när mamma blir sjukare, att det kommer mera ut då.*

En dotter tillsammans med sin egen dotter kommenterade frågan om de haft någon nytta av de kunskaper och den information som de fått:

*Både ja och nej. En hel del av kunskaperna och informationen från kursen var inte något vi själva skulle söka oss till, i alla fall inte som situationen är idag. Vi har inte hunnit applicera något från kursen ännu, det känns för tidigt i sjukdoms-skedet. Eventuellt kan vi utnyttja kunskaperna i ett senare skede.*

I det senare fallet handlade inte så mycket om att de inte fick hjälp, utan att den hjälp som deras sjuke närstående hade inte fungerade tillfredställande.

*Hans kontaktperson på hemtjänsten har blivit sjukskriven, sedan dess har både vi och han blivit missnöjda med hjälpen han får från hemtjänsten. Sedan sist har han fått utökad samt förändrad hjälp; han har hjälp tre gånger per dag med matlagning, och distriktssköterskan sköter numera hans dosettindelning och hemtjänsten skall se till att han tar medicinerna. Sedan hemtjänsten och distriktssköterskan tagit över hans medicinering och dosetten flyttats hem till honom har han försämrats i sin sjukdom och verkar mer förvirrad än tidigare, han påstår att han tar medicinerna innan hemtjänsten kommer, vilket vi har svårt att tro, eftersom han dels blivit mer förvirrad och aggressiv och dels eftersom han aldrig ville ta sina mediciner tidigare.*

### **Kontakter med vård- och omsorgsgivare**

Vid de tio intervjuerna ställdes frågor om de anhöriga, för den närståendes räkning hade varit i kontakt med en eller flera av kategorierna anhörigkonsulent, biståndshandläggare, vårdcentral (primärvården) och minnesmottagningen halvåret efter navigeringskursen. Tre av de intervjuade hade haft kontakt med anhörigkonsulenten. Fyra hade haft kontakt med biståndshandläggaren. Sex av dem hade haft kontakt med vårdcentralen och lika många med minnesmottagningen.

Kontakterna hade varit både positiva och negativa. I de fall de inte hade haft kontakt var anledningen ofta att de inte hade behov eller att de inte visste vad de kunde få hjälp med.

### **Kontakt med anhörigkonsulenten**

*”Jag fick information från henne om en datakurs som jag gick på några gånger”*

*”Jag har haft kontakt och vet vad hon har att erbjuda .. jag önskar att anhörigkonsulenten i sin funktion var mer av en kurator”*

*”Nej, jag ser inget behov just nu”*

*”Nej, vi har inte haft kontakt, vi hade nog kunnat ha kontakt om vi visste vad det innebar, och om vi blivit erbjudna kontakt”*

### **Kontakt med biståndshandläggaren**

*”Eftersom mamma inte ville ha någon kontakt ansåg biståndshandläggaren att hon inget kunde göra”*

*”Har inte funderat på det förrän nu. Behöver ha kontakt om SÄBO men är orolig för att hemtjänst ska erbjudas först och det kommer INTE att fungera för honom”*

*”Hade kontakt för tre månader sedan som var väldigt bra”*

*”Behöver ingen kontakt, vi klarar oss själva”*

*”Ja, vi har haft kontakt men det fungerar väldigt dåligt. Det är svårt att få tag på henne”*

### **Kontakt med vårdcentralen**

*”Distriktssköterskan är jättebra. Vi har fått hjälp både med diabetesvård och inkontinenshjälpmedel”*

*”Distriktssköterskan fixar mediciner. Det är lätt att få kontakt”*

*”Nej, pappa måste driva den kontakten eller be mig om hjälp”*

*”En läkare har skrivit ut blodtryckssänkande läkemedel annars ingen kontakt därifrån”*

*”Jag har haft flera kontakter som varit jättedåliga. Det har inte tagits något helhetsansvar eller funnits kompetens på demensområdet”*

### **Kontakt med minnesmottagningen**

*”Jag har tjatat mig till kontakt på minnesmottagningen. De hänvisade till en början till primärvården men jag vägrade så nu känns det bra”*

*”Önskar att jag fått vara med på minnesmottagningen och att de följde upp mamma. Det finns många kvarstående frågor till vad de egentligen kom fram till”*

*”Ja, och då fick jag också prata med läkaren som sa att pappa inte hade försämrats så mycket och att hon inte ville pröva medicin än för att de har så många biverkningar”*

### **Anhörigas önskemål**

De anhöriga fick också frågan vad som skulle kunna förändra situationen idag och vad de skulle önska om de själva fick bestämma? De flesta hade svårt att besvara frågan. Någon såg inget akut behov. Andra såg hur komplexa behoven är och problematiken kring den närståendes förmåga att se sina egna behov och hur vård och omsorgsgivarna bemöter behoven. Ytterligare några efterfrågade en sammanhållande hjälp från någon eller några.

*”Han vill ju inte ha mer hjälp. Han blir galen, han tycker bara att han får sitta och vänta (på hemtjänsten). Det enda är om han blir sämre då måste han bo någon annanstans, men det vill han inte ... och kanske inte jag heller”*

*”Vi tyckte att hon skulle behöva komma till ett dagcenter så hon får lite bestämda rutiner. Men mamma sa nej när biståndshandläggaren frågade och då gick hon (biståndshandläggaren)”*

*”Det flyter ju på än så länge. Vi har alltid gjort saker tillsammans”*

*”Om hemtjänsten fungerade bra skulle mycket förändras”*

*”Just idag behövs inget men däremot kan man ju undra vad som kommer att behövas längre fram och om det man behöver kommer finnas. Det känns som man skjuter något framför sig”*

*”Vi måste börja tänka på särskilt boende. Jag fasar för att bli erbjuden mer hemtjänst. Önskar att minnesmottagningen tog helhetsansvaret för hans situation”*

## **Anhörigkonsulenterna**

### **Anhörigkonsulenternas förväntningar innan kursstart**

De fyra anhörigkonsulenterna intervjuades före kursstart och svaren kan sammanfattas enligt följande:

- Kursen blir ett sätt att marknadsföra anhörigkonsulenterna.
- Kursen ger möjlighet till tidig kontakt. Normalt kan det ta lång tid (ibland flera år) innan anhöriga kontaktar anhörigkonsulenten och då är det ofta kris.

*”Det är vanligt att vi får kontakt med anhöriga vid anhörigcirklar som vi annonserat om. Då är de ofta i dåligt skick men har insett att de har behov av stöd”.*

- Bra att kursen även vänder sig till anhöriga till personer med kognitiv svikt.

Anhörigkonsulenterna önskade få kontakt även med anhöriga som inte anmält sig till kursen. Men som upplägget såg ut vet de inte vilka de är.

*”Man måste veta vilka man erbjudit och vilka som tackat ja och nej. Det bästa vore ju om minnesmottagningen kunde ställa frågan till de som utreds om minnesmottagningen får ge kontaktuppgifter till anhörigkonsulenten”*

## **Anhörigkonsulenternas erfarenheter efter kurslut**

Anhörigkonsulenterna tyckte att det fanns många erfarenheter att dra från den genomförda kursen. Lokalen på minnesmottagningen fungerade bra för det antal deltagare som kom. Men ska antalet deltagare kunna öka måste en ny lokal hittas. Lokalen var också lämplig då den fanns på ett ställe dit alla hittade efter tidigare besök på minnesmottagningen.

Det fanns synpunkter på upplägget av kursen och vilka förändringar som behöver göras till kommande kurser. Det handlade bl.a. om att introduktionstillfället bör kunna slås ihop med läkarens medicinska information som hade legat som tillfälle två.

*”Tanken var ju att de anhöriga skulle få höra vad kursen handlade om och sedan avgöra om de ville fortsätta eller ej. Men samtliga som kom fortsatte ju sedan. Kanske skulle vi kunna starta på en gång”*

En av anhörigkonsulenterna konstaterade att det var bra att kursen var en ”kunskapskurs”, det är kunskaper som anhöriga behöver initialt.

När det gällde de olika kurstillfällena tyckte anhörigkonsulenterna att den inledande medicinska informationen hade fungerat bra. I avsnittet om kognition skulle föreläsaren behöva lägga större vikt vid bemötande - hur jag som anhörig ska förhålla mig till den sjuke. I avsnittet om hjälpmedel efterlyste en av anhörigkonsulenterna mer information om enkla vardagshjälpmedel för bruk i tidigt skede, t.ex. färgsättning av toasitsen och handtag. Ämnet krisbearbetning hade fungerat bra. Föreläsningen blev mer en form av samtal vilket var bra. De två informationstillfällen som anhörigkonsulenterna själva svarade för tyckte man kunde slås ihop till ett tillfälle. Slutligen sågs ett behov av att ta fram ett enkelt kurskompendium med det som tagits upp under kursen men också mer information om var ytterligare kunskap kan sökas.

Utöver kursens innehåll kommenterade anhörigkonsulenterna bl.a. att de hoppades att fler anhöriga nu skulle kontakta dem i tidigare skede efter navigeringskursen. De tyckte också att det var bra att kontakten med minnesmottagningen stärkts *”Vi vill vara länken ut därifrån”*. Samtidigt såg de att kontakten med biståndshandläggare och framför allt primärvården behöver stärkas. Som det ser ut nu vet inte anhörigkonsulenterna vart de ska vända sig när det gäller primärvården.

Anhörigkonsulenterna konstaterade också att fler borde anmäla sig med tanke på antalet personer som genomgår en minnesutredning. Deras önskemål var att alla anhöriga ska få information från minnesmottagningen om kommande navigeringskurser och anhörigkonsulenternas verksamhet. Samtidigt såg de behovet av att även komma i kontakt med anhöriga som inte kommer på kursen.

I början av 2013 startade en ny navigeringskurs där en del av de erfarenheter som gjorts under höstens kurs användes. Bl.a. kortades antal tillfällen ner och en bi-ståndshandläggare bjöds in som föreläsare vid ett tillfälle. Denna kursomgång ingick inte i utvärderingen.



# SAMMANFATTANDE KOMMENTARER

I projektet *Navigeringskurs för anhöriga* skulle en modell utvecklas med syfte att stödja anhöriga till personer som nyligen genomgått en minnesutredning vid minnesmottagning och där diagnostiserats med en demensdiagnos eller kognitiv svikt.

Navigeringskursen tillkom i samarbete mellan anhörigkonsulenterna i stadsdelsförvaltningarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm och Minnesmottagningen vid Capio Geriatrik, Dalens sjukhus. Målet med kursen var att i tidigt skede ge anhöriga till nydiagnostiserade hjälp att hantera sin situation och att öka kontrollen och tryggheten i livssituationen. Äldrecentrums uppdrag var att undersöka om kursen gav anhöriga användbar kunskap och därigenom en bättre navigeringsförmåga.

Totalt femton anhöriga gavs möjlighet att gå den första navigeringskursen. Hur många tänkbara anhöriga som nåtts av information om navigeringskursen är oklart men som rapporten visar är den presumtiva målgruppen - och behovet - långt större. Omkring 500 personer per år genomför en minnesutredning på minnesmottagningen. Drygt 300 diagnostiseras och troligtvis finns det minst lika många anhöriga med behov av en navigeringskurs. Det är uppenbart så att formerna för information om kursen till anhöriga och rekryteringsprocessen till kursen, behöver bli mycket tydligare för att fler ska nås. T.ex. bör former tas fram för medgivande från patient och anhöriga till att anhörigkonsulenter kontakter dem - och inte tvärt om - efter avslutad minnesutredning.

Navigeringskursen gavs över sju tillfällen. Som mest var samma person där vid fyra tillfällen. Samtliga deltagare var mycket intresserade av att gå men de yngre hade, på grund av förvärvsarbete eller skola, svårigheter att vara med vid samtliga tillfällen. Möjligheten att lägga kursen på kvällstid bör beaktas i framtiden.

Erbjudandet om navigeringskursen gav anhöriga en fortsatt trygghet efter utredningsperioden. För de flesta intervjuade anhöriga hade utredningstiden för den närstående på minnesmottagningen fungerat som en trygghet. De uppskattade också att den information som gavs även riktats till dem som anhöriga.

Vid det första intervjutillfället gav många anhöriga uttryck för att den oro som funnits före utskrivningen från minnesmottagningen lättade något då de fick frågan om deltagande i navigeringskursen. Upplägget på kursen gav höga förväntningar. De anhöriga gillade upplägget med föreläsningar som inte ställde krav på deras medverkan utan gav dem möjligheter att luta sig tillbaka, bli informerade och ta del av kunskap.

Den andra intervjurundan med anhöriga visade att kursen hade uppskattats. Deltagarna hade fått en första introduktion till sjukdomen, om förhållningssätt och olika stödformer. De saknade dock information och representation från andra aktörer som primärvården, kommunens biståndshandläggarenhet samt juridisk kompetens för att bringa reda i rättsliga frågor kopplade till arv, fullmakt, förval-

tarskap/god man osv. Kursdeltagarna önskade också att de fått en samlad dokumentation från kursen. Några befarade att den kunskap som funnits direkt efter en föreläsning skulle vara som bortblåst då de behövde den vid ett senare tillfälle.

Vid det tredje intervjutillfället sex månader efter kursavslut hade vardagen för många av de anhöriga blivit tyngre, med en ökad stress och funderingar på hur länge de själva skulle orka. Men erfarenheterna skiljde sig mycket mellan de anhöriga. De tre intervjuade makarna berättade att de var garanterna för en fungerande hemsituation för den närstående. Två av dem fick viss vila då deras anhöriga gick på dagverksamhet. En anhörig hade prövat korttidsvård men tyvärr med dåligt resultat. Inte för någon av de fyra som prövat dagverksamhet hade denna fungerat tillfredställande. Den närstående vill inte gå dit och anhöriga tycker inte att den närstående får någon stimulans där. En anhörig som inte bodde tillsammans med den närstående fann hemtjänsten otrygg i den form som gavs med korta insatser spridda över dagen och med olika personal. Men en närstående hade nyligen fått stöd genom ett demensteam vilket innebar en stor lättnad. Teamet med sin specialistkompetens hade lyckats bygga upp en fungerande kontakt med den närstående föräldern.

De anhöriga beskrev också hur de försöker navigera mellan sjukhuset vid akuta tillstånd, primärvården och kommunens verksamheter. Flera ger uttryck för primärvårdens ointresse och avsaknad av kompetens kring demenssjukdomen. De flesta upplever kontakterna med biståndshandläggarna som positiva men är inte nöjda med de verksamheter de möter i form av dagverksamhet och hemtjänst. Många är osäkra både på om de kommer att bli beviljade demensboende när det är dags och om kvaliteten på boendet är bra.

Sammantaget ger berättelserna en bild av att under tiden då minnesutredningen pågår är kursdeltagarna förhållandevis trygga i sin situation och att navigeringskursen sedan blir en bra övergång, med sin orientering om av vad som kan hända därefter. Det var också mycket positivt att navigationskursen inte bara vände sig till make/makar utan också till övriga anhöriga. Men ett halvår senare saknade många en sammanhållande funktion med kompetens på området. Flera önskade att kontakterna med minnesmottagningen kunde behållas efter det att utredningen var klar.

En av de anhöriga som bodde tillsammans med sin demenssjuke man menade att kursen hade varit livsavgörande för henne. Utan den information som hon fick hade situationen inte blivit så förhållandevis bra som det nu blev. Hon kom i kontakt med biståndshandläggare och med tiden även med chefen på ett närliggande äldreboende som hjälpte henne att hitta en plats för maken. Hon hade också varit i kontakt med anhörigkonsulentsen och den vägen varit med på aktiviteter riktade till anhöriga.

Projektet hade även som ett delmål att utifrån resultatet av navigeringskursen utarbeta en arbetsmodell som skulle kunna användas av samtliga stadsdelar i Stockholms stad och även i samverkan med andra aktörer som primärvården

eller enheter inom geriatriken. Målsättningen bör finnas kvar men så länge konceptet inte är färdigutvecklat bör fokus ligga på att utveckla och optimera den aktuella navigeringskursen på Dalens sjukhus.

# SLUTSATSER

Den genomförda navigeringskursen var ett utmärkt och välbehövligt initiativ. Nedan ges förslag på förändringar för att förbättra och utveckla kursen:

- Ett formaliserat erbjudande om kursen behöver ges till **samtliga** anhöriga i samband med utskrivning från minnesmottagningen
- Kurstiderna bör anpassas till förvärvsarbetande anhöriga
- Ett kurskompendium bör tas fram
- För att kunna navigera behöver målgruppen, förutom kunskap om själva sjukdomen, hjälpmedel och bemötande, även kunskap om hur den vård och omsorgssituation ser ut som de ska navigera i efter det att minnesutredningen är klar
- Föreläsarskaran behöver breddas utanför kretsen anhörigkonsulenter och personal från minnesmottagning. Det kan vara anhöriga med egen och djup kunskap om navigationsproblematik, primärvård, biståndsenhet, verksamhetsansvariga för demensboende, dagverksamheter och hemtjänst, akut-, geriatrik och övrig slutenvård
- Anhöriga behöver kunskap om vilka de parter och verksamheter är som de kommer att komma i kontakt med förr eller senare samt kunskaper om hur dessa parter och verksamheter ska samarbeta enligt lagar, Socialstyrelsens allmänna råd och föreskrifter, samverkansavtal, policyförklaringar osv
- En del av behovet av kunskaper kan mötas upp genom storföreläsningar några gånger per termin

# REFERENSER

- Johansson L. (2012). *Anhörig i nöd och lust*. Vulkan. Stockholm.
- Fratiglioni L, von Strauss E. (2006). *Multisjuklighet och demens*. Statens folkhälsoinstitut. 26
- Freyne A, Kidd N, Coen R, Lawlor B. (1999). *Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of young sufferers*. International Journal of Geriatric Psychiatry. 14;784-788.
- Luscombe G, Brodaty H, Freeth S. (1998). *Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services*. International Journal of Geriatric Psychiatry. 13;323-330.
- Socialdepartementet. (Ds 2003:47). *På väg mot en god demensvård – Samhällets insatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga*. Fritzes Offentliga Publikationer.
- Socialstyrelsen. (2013). *Stöd till anhöriga – Vägledning till kommunerna för tillämpning av 5 kap. 10 § socialtjänstlagen*.

## Övriga referenser

Svenskt Demenscentrum. [www.demenscentrum.se](http://www.demenscentrum.se)

# BILAGA

## Frågeguide anhöriga Navigeringskursen

Person: \_\_\_\_\_ Intervjuare: \_\_\_\_\_ Relation till närstående: \_\_\_\_\_

### Före kursen

Närståendes ålder: Diagnosdatum: Boende:

Hur märkte du att din närstående började bli sjuk?

Hur kom du i kontakt med vården? När var det?

Hur var "resan" fram till diagnos? (första kontakter, vårdgivare, händelser)

Situationen idag, vad brottas den närstående med i vardagen?

Vad brottas du med i vardagen?

Hur fungerar vardagen för din närstående?

Vad behöver din närstående för att vardagen ska fungera?

Vilken hjälp har din närstående idag? (Vård, Omsorg, frivilliginsatser ...)

Vilket stöd/hjälp har du idag? (Vård, omsorg, frivilliginsatser...)

Vad skulle kunna förändra situationen idag?/ Vad skulle du önska för stöd om du själv fick bestämma?

Förväntningar på kursen?

Vad tycker du om det upplägg på kursen som presenterades den 13 september?

Är det något mer (kunskaper) du behöver som inte verkar komma med på kursen?

### Efter kursen

Situationen idag, vad brottas den närstående med i vardagen?

Har något förändrats sen vi talades vid sist?

Vad brottas du med i vardagen?

Hur fungerar vardagen för din närstående?

Vad behöver din närstående för att vardagen ska fungera?

Vilken hjälp har din närstående idag? (Vård, Omsorg, frivilliginsatser ...)

Vilket stöd/hjälp har du idag? (Vård, omsorg, frivilliginsatser...)

Vad skulle kunna förändra situationen idag?/ Vad skulle du önska för stöd om du själv fick bestämma?

Hur ser du på kursen?

Vad var bra/dåligt?

Överensstämde innehållet med de behov du har idag?

Vad saknades?

Hur var pedagogiken?

Har du lärt några strategier?

Vet du var du kan vända dig om något händer? (Exempel)

### **Efter 6 månader**

Situationen idag, vad brottas den närstående med i vardagen?

Har något förändrats sen vi talades vid sist?

Vad brottas du med i vardagen?

Hur fungerar vardagen för din närstående?

Vad behöver din närstående för att vardagen ska fungera?

Vilken hjälp har din närstående idag? (Vård, Omsorg, frivilliginsatser ...)

Vilket stöd/hjälp har du idag? (Vård, omsorg, frivilliginsatser...)

Vad skulle kunna förändra situationen idag?/ Vad skulle du önska för stöd om du själv fick bestämma?

Har du eller har du haft kontakt med Anhörigkonsulenten, Minnesmottagningen, Biståndshandläggaren, Vårdcentralen?

Hur fungerade dessa kontakter?

Om du inte haft kontakt – varför?

Hur ser du på kursen idag? Vad var bra/dåligt? Vad saknades?

Har du haft nytta av de kunskaper och den information du fick? (exempel)

Kan du idag sätta ord på de behov och krav som sjukdomen skapar?

Gav kursen dig möjlighet att ”navigera”? Får du det stöd du behöver idag? Finns det något du behöver som du inte får?

Anhörigkonsulenterna i stadsdelarna Enskede-Årsta-Vantör, Farsta, Skarpnäck och Södermalm har tillsammans med minnesmottagningen vid Capiro geriatrik på Dalens sjukhus, prövat en navigeringskurs för anhöriga till personer som nyligen diagnostiserats med en demenssjukdom eller en kognitiv svikt. Syftet med kursen var att ge deltagarna kunskaper om demenssjukdomar och information om vilka resurser kommun och landsting har för att möta upp de drabbades och anhörigas behov.

Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum fick uppdrag att utvärdera kursen. Rapporten beskriver initiativtagarnas och målgruppens förväntningar på och erfarenheter av navigeringskursen och ger förslag på åtgärder för att utveckla och förbättra konceptet.



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

Gävlegatan 16, 113 30 Stockholm // Vxl: 08 690 58 00 // [www.aldrecentrum.se](http://www.aldrecentrum.se)