

Beskrivning av bortfallet i undersökningen ”Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?” på särskilt boende i Stockholms län

Jenny Österman
Linda Hols Salén

Rapporter/Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum 2013 ISSN 1401-5129



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

SAMMANFATTNING	1
INLEDNING	2
BORTFALL OCH DESS EVENTUELLA KONSEKVENSER	2
BESKRIVNING AV DE MEST SJUKA ÄLDRE	3
<i>Beskrivning av personer i särskilt boende – SNAC (Kungsholmen) och SWEOLD.....</i>	<i>4</i>
ÄLDRECENTRUMS UPPDRAG	5
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	5
METOD.....	6
<i>Bortfall.....</i>	<i>6</i>
<i>Genomförande av intervjuerna</i>	<i>7</i>
RESULTAT FRÅN INTERVJUSTUDIEN.....	8
ANLEDNING TILL ATT MAN INTE BESVARAT BRUKARUNDERSÖKNINGEN	8
<i>Kännedom om enkäten</i>	<i>8</i>
<i>Format och insamlingsmetod</i>	<i>8</i>
BESKRIVNING AV BORTFALLSINDIVIDER	9
<i>Bakgrundsvariabler</i>	<i>9</i>
<i>Självrapporterat hälsotillstånd och besvär</i>	<i>9</i>
UTVALDA FRÅGOR FRÅN ENKÄTEN STÄLLDA TILL BRUKARE I SÄRSKILT BOENDE.....	10
SLUTSATSER.....	20
DISKUSSION.....	20
VILKA BESVARAR BRUKARENKÄTEN I SÄRSKILT BOENDE OCH VILKA GÖR DET INTE	20
FÖRSLAG TILL ANDRA METODER; HUR KAN MAN MÄTA KVALITÉ OCH BIDRA TILL VERKSAMHETSUTVECKLING I SÄRSKILT BOENDE?	21
REFERENSER	23
BILAGA – INTERVJUGUIDE	24

Sammanfattning

ARC/Äldrecentrum har på uppdrag av Socialstyrelsen genomfört en intervjustudie med bortfallsindivider¹ i särskilt boende. Studien syftar till att beskriva personer som bor i särskilt boende och som inte besvarade enkäten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" 2013. Denna beskrivning syftar till att komplettera Socialstyrelsens analyser i den kommande rapporten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen 2013?".

Äldrecentrums utredare har genomfört intervjuer med ett slumpmässigt urval av äldre i särskilt boende i Stockholms län som inte besvarade brukarenkäten år 2013. Totalt intervjuades 32 personer.

Studien visar:

- att intervjuerna och sammanställningen av urvalet bekräftar att de mest sjuka återfinns bland bortfallsindividerna.
- att samtliga intervjuade hade mycket begränsade möjligheter att besvara en brukarenkät, även med stöd.
- att de svar som gavs vid intervjutillfället inte var helt tillförlitliga på grund av den äldres sjukdomsbild.
- att det är svårt att få kontakt med målgruppen, på grund av att många äldre på särskilt boende eftersänder posten till god man eller anhörig. I det fall där posten adresseras till boendet, är det ändå ingen självklarhet att den når fram till den äldre.

Utifrån våra intervjuer kan vi se att brukarenkäter har vissa begränsningar vad gäller verksamhetsutveckling i särskilt boende. Många som bor på särskilt boende är svårt sjuka, endast en tredjedel av de som bor på enheter för somatiskt sjuka har en god kognitiv förmåga. De som intervjuades hade små eller inga möjligheter att fylla i enkäten utan stöd. Nedan följer tre förslag på möjliga insamlingsmetoder.

Observationsstudier

Genom systematiska observationer med utbildade observatörer och med stöd av checklistor kan mer värdefull information samlas in i syfte att utveckla verksamheten.

Besöksintervjuer

Enkäten borde kompletteras med ett antal besöksintervjuer. De områden som brukarenkäten tar upp är komplexa och är svåra att fånga med fasta svaralternativ. Besöksintervjuerna skulle kunna bidra med en fördjupad kunskap om vad svaren i brukarenkäten står för.

Anhörigenkät/anhörigperspektiv

Då det visat sig att anhöriga i många fall varit behjälpliga med att fylla i brukarenkäten är det därför viktigt att frågorna antingen formuleras så att det är möjligt för anhöriga att beskriva hur omsorgen på boendet är. Alternativet kan vara att utveckla en enkät som riktar sig till anhöriga i syfte att få deras bild av hur verksamheten fungerar. Det är viktigt att svaren speglar hur verksamheten fungerar, inte hur den äldre accepterar sin situation på boendet.

¹ Med bortfallsindividerna avses i denna rapport de personer som fick en brukarenkät våren 2013 men som inte besvarade den.

Inledning

Socialstyrelsen har regeringens uppdrag att göra årliga nationella brukarundersökningar på äldreområdet för att ur brukares perspektiv följa upp kvaliteten inom vården och omsorgen om äldre. Syftet är att undersökningarna på olika sätt ska vara till nytta för brukare, medborgare, brukarorganisationer, beslutsfattare och verksamhetsansvariga. Brukarundersökningar är ett instrument för uppföljning som blivit en allt viktigare del i ledningen och styrningen av offentligt finansierade verksamheter.

De nationella brukarundersökningarna inom hemtjänst respektive särskilda boenden genomfördes för första gången 2008 och var de första i sitt slag. Socialstyrelsen har publicerat undersökningar om äldres uppfattning om vården och omsorgen åren 2008, 2010, 2011 och 2012. Undersökningarna har omfattat landets samtliga kommuner och underlaget möjliggör jämförelser mellan kommuner. Sedan år 2013 görs undersökningarna som totalundersökningar, och resultat på finare nivå än kommunnivå kommer att presenteras första gången i november 2013. Brukarundersökningarna är en del i Socialstyrelsens arbete med öppna jämförelser. Öppna jämförelser ska vara ett verktyg för analys, uppföljning och verksamhetsutveckling inom socialtjänstens och hälso- och sjukvårdens verksamheter på lokal, regional och nationell nivå. Öppna jämförelser kan också användas som underlag för politiska beslut på olika nivåer.

Brukarundersökningarna på äldreområdet har genom åren fått utstå en del kritik. Det finns invändningar mot hur väl brukarundersökningarna speglar situationen för brukare inom socialtjänsten. Kritik har också uppkommit kring det stora bortfallet, framför allt bland personer i särskilt boende.

Äldrecentrum genomförde 2012 på uppdrag av Socialstyrelsen ett så kallat kognitivt test² av frågorna i brukarundersökningarna i hemtjänst och särskilt boende. Studien visade att många av frågorna var oproblematiska för testpersonerna att besvara, medan vissa var förknippade med vissa problem. Problemen handlade ofta om att testpersonerna var tvungna att stanna upp och fundera över vad frågan handlade om och att de ibland har svårigheter med att matcha sina svar med de fasta svarsalternativen. Utredarna lyfte också problematiken med frågor som mäter "nöjdhet", och att det istället är bättre att fråga om faktiska förhållanden – "hur det är". Utredarna föreslog att frågorna i enkäten borde omformuleras så att de även är möjliga för anhöriga att besvara (Äldrecentrum, 2012).

Bortfall och dess eventuella konsekvenser

Låga svarsfrekvenser är ett generellt problem vid enkätundersökningar och så även för Socialstyrelsens brukarundersökningar på äldreområdet. År 2011 genomförde Socialstyrelsen en fördjupad bortfallsanalys som visade att resultaten avseende hälsa påverkades av vilka som besvarade enkäten (Socialstyrelsen, 2012). Sammantaget visar analyserna av hälsa och vårdinsatser att de som besvarat enkäten generellt sett var friskare än urvalspopulationen. Detta gällde både för personer med hemtjänst och för dem som bor i särskilt boende.

Swedish Panel Study of Living Conditions of the Oldest Old (SWEOLD) är en riksrepresentativ levnadsnivåundersökning av Sveriges äldre befolkning (77 år eller äldre). Till skillnad från många andra undersökningar exkluderar inte SWEOLD personer med fysisk eller kognitiv

² Kognitiva test ger kunskap om hur uppgiftslämnarna förstår och uppfattar frågorna, om de kan svara på dem, och hur de i sådana fall kommer fram till sina svar. Intervjuerna kan även ge information om hur struktur och frågeordning fungerar. Dessutom kan intervjuerna ge indikationer på hur blanketten ska revideras på bästa sätt för att undvika mätfel. Intervjuerna utförs av personer med särskild utbildning (http://www.scb.se/Pages/List_250819.aspx 2013-06-27).

nedsättning, vilket medför en mer "sann" bild av de allra äldstas faktiska levnadsförhållanden och inte enbart den friskare äldre befolkningen. Personer med kraftiga funktionsnedsättningar befinner sig som oftast i särskilt boende och behöver i regel helt eller delvis hjälp från en anhörig med att delta i studier (indirekt intervju).

Resultat från ny forskning där SWEOLD-data analyserats visar att de som bor i särskilt boende och de som är indirekt intervjuade genom en anhörig, är i högre grad äldre, har mer problem med hälsan, mobiliteten och med ADL (aktiviteter i det dagliga livet såsom att äta, gå på toaletten etc.) än de som bor i ett vanligt boende och svarade själva. Dessutom har de som bor på särskilt boende och de som är indirekt intervjuade en signifikant högre dödlighetsrisk jämfört med de i vanligt boende. En av studiens främsta poänger var att synliggöra att om studien hade exkluderat personer i särskilt boende samt indirekt intervjuade, skulle resultatet kraftigt ha underskattat prevalensen för problem med ADL, fysisk rörlighet och psykologiska problem. (Kelfve, Thorslund & Lennartsson, 2013).

SWEOLD visar att när personer som i större utsträckning har funktions- och/eller hälsonefsättning utesluts ur en undersökning, kan resultatet ge allvarligt missvisande resultat, särskilt när det handlar om den äldres hälsa. Den här gruppen – de mest sjuka äldre – återfinns bland dem som i regel har en plats på ett särskilt boende och som är överrepresenterade i bortfallet i Socialstyrelsens brukarundersökning. Det innebär att de mest sjuka och mest kostnadskrävande är de som inte besvarat enkäten i lika stor utsträckning som de "normalsjuka" äldre. Samtidigt är det här en grupp som många gånger inte kan delta i surveyundersökningar, utan behöver stöd genom att anhöriga helt eller delvis svarar på frågor i den äldres ställe.

Beskrivning av de mest sjuka äldre

Det har skett en successiv minskning procentuellt sett av andelen äldre personer med hemtjänst och i särskilda boendeformer. Det har även skett stora förändringar inom landstingens sjukvård. Vårdtiderna har blivit allt kortare och antalet vårdplatser har minskat drastiskt. Detta har haft konsekvenser för äldreomsorgen. Sammantaget har denna utveckling lett till att tilldelningen av äldreomsorg över tid har blivit allt mer restriktiv och koncentrerats till personer med stora vård- och omsorgsbehov. De som får hjälp idag får mer omfattande hjälpinsatser än tidigare (Larsson & Szebehely, 2006; Socialstyrelsen, 2009).

Totalt omfattar gruppen mest sjuka äldre ca 300 000 personer som är 65 år eller äldre. De personer som ingår i gruppen mest sjuka äldre har antingen 25 eller fler timmar hemtjänst/månad, bor i särskilt boende och/eller har omfattande sjukvårdsinsatser. Ett uttalat mål är att äldre personer ska kunna bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt. Den så kallade kvarboendepincipen har sedan länge varit vägledande i svensk äldreomsorg. Eftersom antalet platser i särskilt boende har blivit färre har denna utveckling medfört att "tröskeln" höjts för att få plats i särskilt boende (Socialstyrelsen, 2009). Att "tröskeln" höjts innebär sannolikt också att de som flyttar in i särskilt boende är sjukare och mer funktionsnedsatta och att vårdtyngden bland de boende har ökat.

Den genomsnittliga boendetiden har förändrats de senaste tjugo åren till följd av en rad faktorer, så som minskat antal platser i särskilt boende och ökade möjligheter att sköta allt mer vårdkrävande personer i ordinärt boende. Resultatet blir att man bor kvar allt längre i ordinärt boende och om man flyttar till särskilt boende så flyttar man senare i livet. Demenssjukdom och kognitiv svikt ökar sannolikheten att flytta till särskilt boende, det är idag den dominerade anledningen till att en flytt sker (Äldrecentrum, 2013).

De i särskilt boende hade i snitt knappt 8 vård dagar per år, de i ordinärt boende med hemtjänst hade 18 dagar och äldre utan hemtjänst hade drygt 25 dagar. Vidare är besvär som oro, nedstämdhet, smärta, yrsel och inkontinens betydligt vanligare bland dem som bor i särskilt boende, och minst vanliga bland dem som enbart har omfattande hälso- och sjukvård (Socialstyrelsen 2011).

Kunskapen om hur länge äldre egentligen bor i särskilt boende och hur det har förändrats över tid är mycket begränsad. De få studier som gjorts på området ger olika bilder. Vissa studier pekar på att relativt många personer vistas förhållandevis kort tid i det särskilda boendet innan de avlider, medan andra studier visar på betydligt längre genomsnittliga boendetider (Socialstyrelsen, 2005). Nya forskningsresultat visar att boendetiderna har blivit allt kortare (Schön, Lagergren & Kåreholt, manuskript).

Beskrivning av personer i särskilt boende – SNAC (Kungsholmen) och SWEOLD

SNAC-K³ är longitudinell befolkningsstudie som bedrivs sedan år 2001 av Äldrecentrum i samarbete med Aging Research Center (ARC), Karolinska Institutet. SNAC-K omfattar liksom övriga SNAC-studier två delar: SNAC-K vårdsystemstudie och SNAC-K befolkningsstudie. Befolkningsstudien består av en omfattande, återkommande klinisk undersökning av ett urval personer 60 år och äldre boende på Kungsholmen/Essingeöarna. Vårdsystemstudiens datainsamling utgörs av en fortlöpande, individbaserad kartläggning av behov och insatser av den offentliga vården och omsorgen hos alla omsorgstagare 65 år och äldre på Kungsholmen/Essingeöarna.

Nya resultat från SNAC-K-studien visar att behovet av stöd inte skiljer sig särskilt mycket för personer som bor på ett demensboende jämfört med personer i somatiskt boende. Inte heller skiljer sig köns- och åldersfördelningen bland de två typerna av boenden. Det är generellt sett fler kvinnor i båda boendetyperna och andelen kvinnor ökar markant med ålder. Ålderskategorin 85 år och äldre utgör den allra största gruppen.

Det är ungefär lika många personer i demensboenden som på somatiska boenden som behöver hjälp med samtliga så kallade instrumentella aktiviteter (IADL), 96 procent jämfört med 92 procent. Med det menas att den äldre behöver stöd på samtliga IADL-områden: tvätt och städning, matlagning, matinköp samt transport med allmänna kommunikationer. Hälften av alla som bor på demensboende respektive somatiskt boende behöver i hög grad hjälp med aktiviteter för dagligt liv (ADL). I hög grad avser stöd vid fyra av fem områden enligt ADL-trappan: bad- och dusch, på- och avklädande, toalettbesök, förflyttning inomhus samt födointag.

Skillnader bland personer på demensboende respektive somatiskt boende finner man för rörelsehinder samt kognitionsnedsättning. Endast 38 procent i demensboende är helt säng- eller rullstolsburna jämfört med 60 procent i somatiskt boende. På demensboenden har 82 procent svår eller mycket svår kognitiv nedsättning jämfört med 37 procent i somatiskt boende. Dock visar SNAC-data att det endast är drygt en fjärdedel (27 procent) av alla personer på somatiska boenden som inte har någon kognitiv nedsättning alls.

I SWEOLD⁴ som tidigare nämnts, består urvalet av personer som tidigare ingått i någon av levnadsnivåundersökningarna (LNU) men som har passerat den övre åldersgränsen på 75 år. Den första datainsamlingen genomfördes 1992 och följdes upp 2002, 2004 och 2010/2011.

³ För mer information om SNAC-K, se <http://www.snac-k.se/> och <http://www.aldrecentrum.se/Samarbete/SNAC-projektet/>

⁴ För mer information om SWEOLD, se www.sweold.se

Data från SWEOLD 2011 visar att 18 procent av alla respondenter bor på särskilt boende. Sextiotvå procent av dessa blev indirekt intervjuade och i 10 procent genomfördes blandad (direkt/indirekt) intervju. Med indirekt intervju menas att en proxy – som nästan uteslutande var en anhörig – svarade i den äldres ställe. Endast 28 procent svarade själv vid en besöksintervju. Vid 70 procent av intervjuerna deltog en dotter eller son. Den främsta orsaken till att en indirekt intervju genomfördes var – enligt den äldres anhörige – demenssjukdom (51 procent). Andra anledningar som gavs var svaghet/skröplighet, hörselsvårigheter och stroke.

Även SWEOLD-data visar att det bor fler kvinnor än män på särskilt boende, 62 procent jämfört med 38 procent. Genomsnittlig ålder i boendena är 92 år. Endast 14 procent av alla på särskilt boende klarade av samtliga av följande ADL-områden; att äta själv, gå på toaletten, på och avklädande, kliva upp och ner ur sängen samt tvätta håret och lika många procent klarade inte av någon av dessa aktiviteter i dagliga livet. Störst andel återfanns bland dem som klarade av att utföra ett av dessa områden, nämligen att äta själv (84 procent). Lägst andel (15 procent) återfanns i kategorin "tvätta håret". Endast direktintervjuade genomförde kognitiva test (MMSE). Av de personer som bor i särskilt boende och som blev direktintervjuade klarade 37 procent testerna.

Slutsatsen som kan dras utifrån ovanstående studier är att äldre som bor på särskilt boende är mycket sköra, har omfattande funktionsnedsättningar och en stor andel är kognitivt nedsatta, vilket leder till svårigheter när de ska delta i olika undersökningar. En stor andel behöver stöd när de ska besvara en pappersenkät och alla har inte tillgång till en nära anhörig som kan ge det stödet. En person med kognitiv nedsättning kan heller inte bearbeta den information som finns i en enkät, än mindre besvara frågorna. De kan också ha problem med både syn- och hörselnedsättning samt ha grava svårigheter att hålla i föremål, som exempelvis en penna.

Äldrecentrums uppdrag

KI-SU-Aging Research Center (ARC) i samarbete med Stiftelsen Stockholms läns Äldrecentrum (Äldrecentrum) har på uppdrag av Socialstyrelsen studerat vissa strategiska områden i syfte att förbättra brukarundersökningarna "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" och därmed användningen av dessa. Uppdraget innefattar tre delprojekt:

1. För statistikändamål beskriva bortfallet i brukarundersökningarna på äldreområdet avseende särskilt boende i syfte att ge en kompletterande bild till analysen av resultaten år 2013 och en fördjupad bild av dem som inte besvarat enkäten.
2. Utforma anhörigfrågor i syfte att komplettera brukarundersökningarna med frågor relevanta ur anhörigas perspektiv
3. Utveckla frågorna i brukarundersökningarna på området upplevd kränkthet.

Denna rapport avser del 1, att beskriva bortfallet.

Syfte och frågeställningar

Utifrån slutsatsen att bortfallet skiljer sig från urvalspopulationen i brukarundersökningarna "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" har Socialstyrelsen gett ARC/Äldrecentrum i uppdrag att genomföra intervjuer med ett urval av bortfallsindividerna i särskilt boende i Stockholms län. Syftet var att beskriva gruppen samt få en inblick i hur bortfallsindividerna skulle ha besvarat enkäten. Denna beskrivning är tänkt att komplettera Socialstyrelsens analyser i den kommande rapporten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen 2013?"

(november 2013). Arbetet inom ramen för uppdraget har genomförts av Äldrecentrums utredare.

Metod

Äldrecentrums utredare har genomfört intervjuer med ett urval av äldre i särskilt boende i Stockholms län som inte besvarade brukarenkäten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" 2013.

Ett slumpmässigt urval drogs av två stadsdelar i Stockholms stad och tre kommuner i Stockholms län. Inom dessa områden drogs slumpmässigt två boendeenheter per utvald stadsdel/kommun. I syfte att säkra anonymiteten skulle en boendeenhet ha minst 30 boenden för att kunna komma med. För de utvalda boendeenheterna tog Socialstyrelsen fram en lista över de som inte besvarat enkäten och som inte har hört av sig om att de inte ville/kunde besvara enkäten. För att minska risken att kontakta en anhörig till någon som just har avlidit gjordes en samkörning med Skatteverket för information om eventuella dödsfall.

Inledningsvis skickades ett brev från Socialstyrelsen med information till de som ingick i urvalet om att de skulle bli kontaktade av Äldrecentrum för att boka in en intervju. Totalt skickades 116 informationsbrev ut. I brevet informerades om att intervjun var frivillig och att den äldre och eventuell anhörig har rätt att tacka nej till att delta, men ingen anhörig eller annan deltog. Därefter lämnade Socialstyrelsen en lista med urvalsindividernas namn och adress till Äldrecentrum.

Listan med urvalet behövde kompletteras med telefonnummer. Uppskattningsvis hälften av de 116 personerna visade sig sakna telefon, och bland dem med telefonnummer hade flera upphört.

Socialstyrelsen skickade också ett brev till verksamhetsansvarig på berörda enheter, med information om att Socialstyrelsen skickat brev till några av de äldre boende på enheten, och att Socialstyrelsen givit Äldrecentrum i uppdrag att kontakta dessa med förhoppning om att kunna göra intervjuer. Verksamhetscheferna tillfrågades om de kunde bistå Äldrecentrum med att få kontakt med de äldre som fått informationsbrevet om behov uppstod.

Verksamhetschefen vid samtliga boenden kontaktades av Äldrecentrums utredare i syfte att agera mellanhand och hjälpa till med kontakten mellan Äldrecentrums utredare och den äldre.

Så snart som informationen nått ut kontaktades ansvarig projektledare för brukarundersökningarna vid Socialstyrelsen samt Äldrecentrums utredare av några anhöriga som meddelade att deras närstående inte kunde delta i undersökningen på grund av sjukdom. Sammanlagt kunde nio personer inte kontaktas dels på grund av att anhörig alternativt god man gjort bedömningen att de var för sjuka för att kunna genomföra en intervju, i ett fall ville inte anhörig att vi skulle kontakta den äldre, anledningen framgick inte. Två personer hade avlidit och en hade flyttat från boendet enligt verksamhetschefen.

Bortfall

Totalt var det 116 individer som inte hade besvarat brukarenkäten i de tio boendena. Av de 116 personerna intervjuades 32, fördelade på nio boenden. En sammanställning gjordes över de 84 personer som inte deltog. Bedömningen om den boende kunde genomföra en intervju gjordes av verksamhetschef i samråd med sjuksköterska eller samordnare på respektive boende.

I nedanstående tabell redogörs hur många av de slumpmässigt utvalda personerna som exkluderades i undersökningen samt varför.

Tabell 1. Orsak till bortfallet

Orsak till att besöksintervju inte genomfördes	Antal	Andel (%)
Avlidna	2	1,7
Flyttat från boendet	1	0,1
Enligt anhörig för sjuk, svag eller svår kognitiv svikt	9	7,8
Enligt verksamhetschef för sjuk, svag eller svår kognitiv svikt	40	34,5
Psyiskt funktionshindrad	3	2,5
Ville inte delta	16	13,8
Tackat ja men som avböjde vid intervjun	5	4,3
Talar inte svenska	3	2,6
Ingen uppgift	5	4,3
Bortfallet total	84	72,4
Intervjuades	32	27,6
Totalt	116	100,0

Nästan 45 procent bedömdes vara för sjuka för att kunna genomföra en intervju. Av dessa bedömdes 35 procent av urvalet inte kunna delta på grund av demenssjukdom alternativt svår kognitiv svikt. Andra orsaker var psykisk sjukdom eller att den äldre var i ett palliativt skede eller för fysiskt sjuk för att orka med en intervju. Socialstyrelsen kontaktades vid nio tillfällen av god man alternativt anhörig som ansåg att personen inte kunde delta.

Genomförande av intervjuerna

Slutligen bokades 32 intervjuer in med hjälp av verksamhetschefen. Intervjuerna genomfördes med stöd av en intervjuguide (se bilaga). Intervjuerna tog mellan 15-60 minuter att genomföra. I den rapport som Äldrecentrum levererar till Socialstyrelsen finns inga uppgifter om enskilda personer. Resultaten i rapporten sammanställs för gruppen som helhet det vill säga bortfallsindivider i särskilt boende.

Resultat från intervjustudien

Tio verksamhetschefer för särskilda boenden, både somatiska avdelningar samt demensavdelningar kontaktades av Äldrecentrum för att boka intervjuer med bortfallsindivider. Vid ett av boendena var samtliga bortfallsindivider för långt gångna i sin demenssjukdom för att en intervju skulle vara möjlig. Vid övriga boenden/enheter bokades intervjuer in med mellan en till sex personer.

Anledning till att man inte besvarat brukarundersökningen

Det kan finnas flera möjliga orsaker till att äldre som bor på särskilt boende inte besvarar en enkät. Vid datainsamlingen kom Äldrecentrums utredare i kontakt med både de äldre, anhöriga, gode män och verksamhetschefer. I samtal med dessa framkom information om flera möjliga anledningar till varför den äldre inte besvarat enkäten.

En anledning är att vissa aldrig får sin post, på grund av att posten eftersänds till anhörig eller god man. Anledningen till att posten skickas direkt till anhörig eller god man beror på den äldres tillstånd, att han eller hon inte är kapabel att svara för sin egen post. Det är möjligt att dessa anhöriga och gode män i vissa fall själva fattar beslutet att den äldre inte kan besvara enkäten utan att tillfråga eller informera den äldre och därtill väljer bort att besvara enkäten själv som anhörig.

Det framkom också att verksamhetschefer öppnar den äldres privata post och därefter delar ut den till de boende. Att olovligt öppna annans post är brottsligt enligt kap. 4 § 8 Brottsbalken, om inte medgivande givits av den äldre. Vid ett boende framkom att en verksamhetschef öppnat de informationsbrev som skickades från Socialstyrelsen för att informera om att Äldrecentrum skulle komma att kontakta de äldre. Verksamhetschefen valde att inte lämna ut breven till de äldre förrän denne blev kontaktad av Äldrecentrums utredare. Den här handlingen betyder att verksamhetschefer kan selektera vilken information som ska nå den äldre, även om tanken om den äldres välbefinnande ligger till grund för att viss information kanske aldrig når fram.

Kännedom om enkäten

Vid intervjuerna med de äldre ställdes frågan om han eller hon fått brukarenkäten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?". De fick också titta igenom enkäten för att se om de kände igen den. Det framkom att ett fåtal kände till enkäten. Fem av de intervjuade hade gjort ett aktivt val att inte besvara enkäten. Resterande kände inte till eller kunde inte minnas att de fått den. Till dem som valt att inte besvara enkäten ställdes frågan om de skulle fylla i den idag. Två trodde att de skulle göra det, då de inte tidigare förstått vad brukarenkäten egentligen syftade till. De hade avfärdat enkäten utan att egentligen veta vad de valde att inte svara på. En svarade att hon inte hade besvarat enkäten på grund av att hon mådde för dåligt för att kunna besvara enkäten i våras, hon trodde däremot att hon kanske skulle besvara den i dag om hon mådde bättre. En ville inte fylla i enkäten "jag var för lat", hon var inte säker på om hon skulle besvara enkäten nästa gång heller. En svarade av princip inte på enkäter med frågor som har fasta svaralternativ.

Format och insamlingsmetod

Vid intervjuerna framkom att flertalet av de intervjuade hade svårt att läsa brukarenkäten på grund av för liten text. Några hade gärna sett att de blev intervjuade istället för att de på egen hand skulle fylla i en enkät.

Beskrivning av bortfallsindivider

Samtliga intervjuade var svårt sjuka, många med både minnessvårigheter och med olika somatiska sjukdomstillstånd. Vissa var långt gångna i sin demenssjukdom. De personer som intervjuades hade bedömts av verksamhetschef, i samverkan med sjuksköterska, som de inom urvalet som var mest kapabla till att genomföra en intervju. Denna sjukdomsbild överensstämmer med tidigare forskning på området (SNAC-K; SWEOLD; Socialstyrelsen, 2012). Nedanstående beskrivning skildrar de friskaste och mest kognitivt intakta bland urvalet.

Bakgrundsvariabler

Totalt intervjuades 32 personer i särskilt boende. Av dem var 22 kvinnor. I genomsnitt var de 85 år, den yngsta var 73 år och den äldsta 98 år. I nedanstående tabell redovisas bortfallsindividernas självrapporterade utbildningsnivå samt yrkesindelning.

Tabell 2. Bortfallsindividernas utbildningsnivå samt yrkesindelning (n=32).

Utbildningsnivå	Antal
Folkskola	18
Realskola eller motsvarande	7
Universitet/högskola	3
Vet ej	4
Totalt	32
Yrkesindelning	Antal
Arbetare	15
Tjänsteman	12
Vet ej	5
Totalt	32

De allra flesta intervjuade hade folkskoleutbildning samt en yrkesbakgrund som arbetare. Fyra av de intervjuade mindes inte på grund av kognitiv nedsättning vilken utbildning de hade och fem mindes inte vad de arbetat med under sitt yrkesverksamma liv.

Självrapporterat hälsotillstånd och besvär

Femton personer bedömdes som kognitivt sviktande⁵ och två hade psykisk sjukdom. Resterande 15 personer hade någon form av somatisk sjukdom, flera av dessa hade också minnessvårigheter. De intervjuade rapporterade själva att de hade gråstarr, synnedsättning av olika grad, en var blind, flertalet hade en hörselnedsättning. Andra tillstånd som rapporterades var stroke, hjärtfel, psykiatriska sjukdomar, hjärnskada och bensår. Besvär som framkom var balanssvårigheter, svälj- och tuggsvårigheter, trötthet, smärta, ångest och nedstämdhet och försämrade motoriska färdigheter i händerna. Flera av de intervjuade har svårigheter att kommunicera som en följd av stroke, hjärnskada eller på grund av sin kognitiva svikt. I nedanstående tabell redovisas hur bortfallsindividerna upplever sitt allmänna hälsotillstånd.

⁵ I denna rapport använder vi begreppet kognitivt sviktande alternativt kognitiv nedsättning eftersom vi inte har tillgång till diagnoser på individnivå. Begreppen har i rapporten samma innebörd. Graden av kognitiv svikt/nedsättning bygger på information från verksamhetschef i samverkan med sjuksköterskan på boendet.

Tabell 3. Sammanställning av fråga 1 i brukarenkäten, Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?

Allmänt hälsotillstånd	Antal
Mycket gott	2
Ganska gott	17
Någorlunda	2
Ganska dåligt	6
Mycket dåligt	1
Inget svar	4
Totalt	32

Trots att bortfallsindividerna redogör för en mängd sjukdomar samt besvär så bedömer nästan 60 procent sitt allmänna tillstånd som ganska eller mycket gott (tabell 3). Detta innebär att hur man upplever sin hälsa inte samvarierar med det faktiska sjukdomstillståndet. Något som också framkommit i en rad andra studier.

Tre av de intervjuade hade under det senaste året vistats på sjukhus för akuta åkommor. Flera redogjorde för balanssvårigheter och många var rädda för att ramla. Av de intervjuade var det endast tre personer inte var i behov av hjälpmedel på grund av rörelsehinder. Drygt hälften behövde rullstol och drygt var tredje behövde rullator som stöd vid förflyttning. Samtliga bortfallsindivider behövde helt eller delvis stöd med "aktiviteter i det dagliga livet" (ADL) såsom toalettbesök, dusch, av- och påklädning.

Utvalda frågor från enkäten ställda till brukare i särskilt boende.

I syfte att dels se hur bortfallsindividerna skulle svara på ett antal frågor i brukarenkäten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" ställdes i samband med intervjun ett antal utvalda frågor från enkäten. Ytterligare ett syfte var att se vilken möjlighet de äldre på särskilt boende hade att besvara frågorna. Det samlade intrycket var att de äldre hade mycket svårt att ge raka svar utifrån de givna svarsalternativen. Vad man tycker om en sak kunde variera beroende på om man refererade till dag- eller nattpersonal, svaren kunde också bero på om man pratade om ordinarie personal eller vikarier, t.ex. "jag har förtroende för all ordinarie personal men inte för vikarierna".

Trots att endast ett urval av frågorna ställdes vid intervjun var det några som inte orkade slutföra den, flera tappade fokus. Vissa, trots kognitiv svikt, kunde svara adekvat på direkt ställda frågor. Nedan följer en redovisning av svaren på de brukarfrågor som ställdes i samband med intervjun. I två av intervjuerna kunde brukarfrågorna inte ställas, en av bortfallsindividerna var för kognitivt sviktande, den andra hade väldiga talsvårigheter på grund av en stroke. Vid några av intervjuerna kunde inte samtliga frågor ställas. Vid ett fall bad bortfallsindividen om att få avsluta intervjun. I några fall valde utredarna att inte ställa alla frågor på grund av kognitiv svikt och avslutade intervjun med respekt för den intervjuade. Därför finns ett internt bortfall i redovisningen av svaren från brukarfrågorna. Efter respektive tabell följer en sammanställning av innehållet samt utdrag från intervjuerna för att illustrera vad svaren i brukarenkäten kan stå för och hur mångfacetterade och komplexa svaren kan vara och som fasta svarsalternativ inte kan fånga.

25. Hur nöjd eller missnöjd är du sammantaget med ditt äldreboende?	Antal
Mycket nöjd	12
Ganska nöjd	9
Varken nöjd eller missnöjd	4
Ganska missnöjd	1
Mycket missnöjd	-
Vet inte/Ingen åsikt	4
Summa	30
Brucarfrågan kunde ej ställas	2
Totalt	32

Generellt är de vi möter nöjda med sitt äldreboende, 21 av 30 svarar att de är ganska eller mycket nöjda.

"Jag trivs jättebra här, alla är snälla och rara."

"Jag vill inte klaga, jag har fått lära mig att inte klaga. Jag är missnöjd med situationen att vara här, men egentligen är det nog inget fel på boendet."

"De är jättebra här, här kan man få frukt."

Samtidigt berättar de äldre under intervjun om situationer som för vissa inte skulle vara ett acceptabelt beteende och tecken på god omsorg, som t.ex. att de inte får hjälp till toaletten eller får duscha när de vill. En dam som svarade att hon var ganska nöjd med boendet sammantaget berättade att maten inte var bra, att personalen inte meddelar tillfälliga förändringar, att vissa i personalen inte bemöter henne på ett bra sätt och att det ibland kan vara ganska svårt att få kontakt med personalen när hon behöver gå på toaletten. En annan som svarade "ganska nöjd" berättade i nästa andetag om hur hon upplever hur det är att bo på ett boende:

"Alltid någon som bestämmer över mig, man måste fråga hela tiden om man får göra det eller det".

En av de intervjuade som var "ganska missnöjd" med boendet sade att, "det är inte bra här alls".

En annan ville inte berätta vad han/hon tyckte om boendet, "det vill jag inte säga".

5. Trivs du med ditt rum eller lägenhet?	Antal
Ja	22
Delvis	5
Nej	1
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	30
Brucarfrågan kunde ej ställas	2
Totalt	32

I stort sett samtliga var nöjda med sitt rum, helt eller delvis.

"Jag har det så fint här."

"Mina barn har gjort det så fint för mig."

En tycker att det delvis är bra men att rummet är för litet:

"Det är så trångt och jag tycker synd om personalen som måste flytta runt möblerna för att få in mig."

En av de intervjuade trivs inte med sitt rum, men egentligen var det ett uttryck för ett missnöje med att vara "placerad" på ett boende emot sin vilja:

"Jag har inget annat, kan inte förlika mig med att behöva bo på ett boende."

En av de intervjuade tyckte att det var svårt att göra bedömningen på grund av att hon var blind, men hon hoppades att det var fint eftersom hennes dotter hade tagit dit möbler och beskrivit rummet för henne:

"Jag är blind och har ingen uppfattning om hur rummet ser ut".

6. Är det trivsamt i de gemensamma utrymmena? T.ex. matsalen, sällskapsrum, korridorer.	Antal
Ja	13
Delvis	10
Nej	-
Vet inte/Ingen åsikt	7
Summa	30
Brukarfrågan kunde ej ställas	2
Totalt	32

Tretton av 30 intervjuade tyckte att de gemensamma utrymmena var trivsamma och tio av 30 ansåg att de till viss del är trivsamma.

"Jag är social och vill umgås."

"Det är tråkiga aktiviteter, men roligt att träffa andra."

Men det finns också de som inte har någon åsikt eller inte vet på grund av att de sällan utnyttjar de gemensamma utrymmena:

"Jag har inte varit så mycket där."

"Jag utnyttjar inte dem så mycket."

"Jag går inte dit och äter på grund av att jag skakar så mycket, det är svårt att inte spilla."

"Jag har inget gemensamt med de andra."

8. Hur brukar maten smaka?	Antal
Mycket bra	10
Ganska bra	10
Varken bra eller dåligt	2
Ganska dåligt	4
Mycket dåligt	2
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	30
Brukarfrågan kunde ej ställas	2
Totalt	32

Åtta av 30 intervjuade ansåg inte att maten smakar bra.

"De bara mosar ihop allt till en enda röra och det äräckligt."

"Det är bara kött och aldrig fisk."

Två personer hade svårt att besvara frågan:

"Periodvis bra och dåligt."

En person tyckte att maten varken är bra eller dålig:

"Svårt att svara på, det varierar."

Många uppgav dock att maten är ganska eller mycket bra.

"Bättre än vad jag trodde att den skulle vara."

"Jag är glad att jag slipper äta upp." (syftar på uppväxten)

"Bara jag slipper lever".

"Det är bättre nu när vi får maten från ett annat ställe."

9. Upplever du att måltiderna på ditt äldreboende är en trevlig stund på dagen?	Antal
Ja, alltid	12
Oftast	7
Ibland	6
Sällan	-
Nej, aldrig	2
Vet inte/Ingen åsikt	3
Summa	30
Brukarfrågan kunde ej ställas	2
Totalt	32

Nitton av 30 intervjuade upplevde som oftast eller alltid att måltiden på boendet är en trevlig stund. En av de intervjuade berättade att han såg fram emot måltiderna men att:

"Jag äter bara på rummet, men man ser ju fram emot det, det är ju någonting som händer på dagen."

Tre andra hade ingen åsikt då de nästan alltid äter på rummet:

"Jag äter de flesta måltiderna själv på rummet".

Två personer såg aldrig fram emot måltiderna:

"Maten är jätteäcklig, det är inte trevligt."

10. Brukar personalen ha tillräckligt med tid för att kunna utföra sitt arbete hos dig?	Antal
Ja, alltid	12
Oftast	9
Ibland	5
Sällan	1
Nej, aldrig	-
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	29
Brukarfrågan kunde ej ställas	3
Totalt	32

De allra flesta ansåg att personalen har tillräckligt med tid för att kunna utföra sitt arbete hos den boende, 21 av 30 svarar ja, alltid eller oftast.

"De är så snälla som hjälper mig".

Sex intervjuade svarade dock att de ibland eller sällan upplever att personalen har tillräckligt med tid. Ingen av de svarande ansåg att personalen aldrig hade tid.

"Det varierar på dag- och nattid. På natten kan det dröja upp till en timme innan det kommer någon om man ringt på klockan. Jag har slutat ringa på klockan på natten".

En annan av de intervjuade beskrev det som att personalen kom när han ringde på klockan men att man inte visste om de skulle komma direkt eller hur lång väntan skulle bli:

"...jag kommer snart, kan betyda när som helst".

En svarade att personalen sällan hade tillräckligt med tid men att *"jag klarar mig själv och behöver ingen hjälp"* så det var inget problem för denne.

11. Brukar personalen meddela dig i förväg om tillfälliga förändringar? T.ex. byte av personal, ändringar av olika aktiviteter etc.	Antal
Ja, alltid	9
Oftast	3
Ibland	5
Sällan	2
Nej, aldrig	4
Vet inte/Ingen åsikt	4
Summa	27
Brukarfrågan kunde ej ställas	5
Totalt	32

Tolv intervjuade uppgav att de alltid eller oftast blir informerade om tillfälliga förändringar:

"Vi får regelbundet informationsbrev från verksamhetschefen."

Sju av de svarande berättade att personalen ibland eller sällan meddelar förändringar

"..om det är något särskilt så talar de om det".

Medan fyra upplevde att personalen aldrig meddelar eventuella förändringar:

"De talar aldrig om ifall det är ny personal".

Lika många hade ingen åsikt eller visste inte vad de skulle svara. Flera av de intervjuade hade svårt att förstå vad som efterfrågades i frågan, utredarna var vid flera intervjuer tvungna att exemplifiera för att personen skulle kunna besvara frågan.

12. Brukar du kunna påverka vid vilka tider du får hjälp? T.ex. tid för att duscha/bada, gå och lägga dig etc.	Antal
Ja, alltid	10
Oftast	3
Ibland	6
Sällan	2
Nej, aldrig	2
Vet inte/Ingen åsikt	3
Summa	26
Brukarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Nästan hälften av dem som svarade på frågan ansåg att de alltid eller oftast kan påverka tiderna för hjälpen. Men det finns också de som inte tycker att de kan påverka i alla situationer.

"...det beror på omständigheterna. Jag vill duscha varje dag, men jag får bara duscha en gång per vecka om det inte hänt en olycka, då får jag duscha".

Andra aspekter som inskränker på individens rätt till självbestämmande är att inte få råda över när man ska gå och lägga sig:

"Jag får inte vara uppe och se på tv hur länge jag vill."

Men det finns undantag:

"helst vill de att man ska lägga sig efter kvällsmaten, men jag vill vara upp till nio, det får jag".

Andra berättade att de aldrig kunde påverka vilka tider som de kan få hjälp med t.ex. dusch, detta kan illustreras med följande citat:

"nej, allt är på bestämda tider" eller "Jag behöver inte påverka något, jag har dusch en gång i veckan, det funkar."

Några hade inte tänkt på möjligheten att få bestämma över sin möjlighet att påverka:

"Svår fråga!"

"Det har jag aldrig tänkt på, det liksom bara flyter på. Jag trivs här."

13. Brukar personalen bemöta dig på ett bra sätt?	Antal
Ja, alltid	16
Oftast	7
Ibland	2
Sällan	1
Nej, aldrig	-
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	28
Brukarfrågan kunde ej ställas	4
Totalt	32

Generellt sett upplevde bortfallsindividerna att de får ett bra bemötande. Tjugotre av 28 svarade att personalen alltid eller oftast bemötte dem på ett bra sätt. Under flertalet av intervjuerna framkom uttryck som lyfte personalens goda bemötande, vilket följande citat illustrerar.

"Jag har haft samma kontaktman under hela tiden, hon är mycket bra."

"De är så snälla flickorna här."

"Ja, jag får till och med pussar på kinden ibland."

Sedan finns det de som gav mindre positiva svar samt de som svarade vet ej/ingen åsikt. Exempelvis svarade en person:

"Det är svårt att svara enligt de fasta svarsalternativen."

Att både de äldre i särskilt boende och personal som har boendet som arbetsplats, är människor som har bättre och sämre dagar framkommer också.

"Det kan väl hända att de också är griniga ibland."

"De flesta gör det, men det finns ju de som tycker att man är gnällig."

14. Brukar personalen ta hänsyn till dina åsikter och önskemål om hur hjälpen ska utföras?	Antal
Ja, alltid	11
Oftast	8
Ibland	3
Sällan	-
Nej, aldrig	-
Vet inte/Ingen åsikt	5
Summa	27
Brukarfrågan kunde ej ställas	5
Totalt	32

De allra flesta svarade att personal alltid eller oftast tar hänsyn till åsikter och önskemål. Ingen svarade sällan eller aldrig, vilket kan ses som ett gott betyg, men fem svarade vet ej/ingen åsikt. Följande citat kan förklara varför så många svarade detta samtidigt som det visar hur vård och omsorg sköts på ett boende.

"Allt rullar på."

17. Hur tryggt eller otryggt känns det att bo på ditt äldreboende?	Antal
Mycket tryggt	9
Ganska tryggt	12
Varken tryggt eller otryggt	3
Ganska otryggt	-
Mycket otryggt	1
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	27
Brukarfrågan kunde ej ställas	5
Totalt	32

Generellt sett svarade de flesta att de är mycket eller ganska trygga på boendet. Vid intervjutillfället ställdes ingen följdfråga kring varför de upplevde boendet som tryggt eller

inte. Likväl framkom att upplevd trygghet eller otrygghet kan syfta på personalen och inte boendemiljön rent allmänt.

"Jag vet inte vad jag ska svara, man vet inte om man vågar säga till om det är något."

18. Känner du förtroende för personalen på ditt äldreboende?	Antal
Ja, för alla i personalen	9
Ja, för flertalet i personalen	7
Ja, för några i personalen	8
Nej, inte för någon i personalen	1
Vet inte/Ingen åsikt	1
Summa	26
Brukarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Två av tre svarade att de hade förtroende för alla eller åtminstone flertalet av personalen. Nästan en tredjedel svarade att de hade förtroende för några. Svaren de gav syftade till person och situation, snarare än till personalen rent allmänt. Följande citat demonstrerar just detta.

"Jag känner förtroende för ordinarie personal."

"Jag känner förtroende för dagpersonalen, men nattpersonalen varierar så mycket."

"Har förtroende för dem som man haft länge."

"Det varierar."

"Jag känner förtroende för dem som pratar bra svenska, då vet jag att de förstått vad man sagt."

19. Hur nöjd eller missnöjd är du med de aktiviteter som erbjuds på ditt äldreboende?	Antal
Mycket nöjd	3
Ganska nöjd	8
Varken nöjd eller missnöjd	11
Ganska missnöjd	3
Mycket missnöjd	-
Vet inte/Ingen åsikt	1
Summa	26
Brukarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Elva av 26 var varken nöjda eller missnöjda med aktiviteterna på boendet. Flertalet medverkade aldrig i någon aktivitet – delvis på grund av olika funktionsnedsättningar. Det var lika många som svarade att de var mycket eller ganska nöjda. Följande citat ger en varierande bild av sammansättningen av äldre personer på boenden.

"Jag orkar ändå inte vara med."

"Bryr mig inte, vill lyssna på musik."

"Klarar mig bra själv."

De som svarade att de var ganska missnöjda med aktiviteterna gav också de varierande svar på varför de var inte var särskilt nöjda.

"Jag får inte vara ute och det är för lite aktiviteter."

"Det är inte så mycket aktiviteter."

"Saknar rörelse, vill ha gymnastik."

20. Är möjligheterna att komma utomhus bra eller dåliga?	Antal
Mycket bra	7
Ganska bra	4
Varken bra eller dåliga	8
Ganska dåliga	2
Mycket dåliga	-
Vet inte/Ingen åsikt	5
Summa	26
Brucarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Frågan mäter hur väl bortfallsindividerna kan påverka om de kan, får, vill eller rentav slipper komma utomhus. Ungefär hälften svarade att möjligheterna att få komma ut är bra eller mycket bra. Av dessa går ett flertal ut helt själva och svaren syftar på en god utomhusmiljö och att det finns bra promenadspår i omgivningarna.

"Jag går ut själv varje dag, åker ner till centrum. "

Möjligheterna att få komma utomhus samt lusten att gå ut hos den äldre är beroende på väder liksom årstiden.

"När det var sommar så var vi ute varje dag."

"Det beror på årstiden."

"Jag vill inte gå ut när det är sånt här väder."

"Jag är nöjd att få kaffe på gården när det är fint väder."

Nästan var tredje svarade "varken bra eller dåligt" och ytterligare fem svarade vet "ej/ingen åsikt". Dessa var inte så intresserade av att få komma utomhus.

"Är inte så intresserad av att gå ut."

"Personalen tjuvar på att jag ska gå ut, men jag vill inte gå ut själv, känner mig osäker och rädd för att ramla."

24. Hur lätt eller svårt är det att få kontakt med personalen på ditt äldreboende, vid behov?	Antal
Mycket lätt	12
Ganska lätt	9
Varken lätt eller svårt	2
Ganska svårt	1
Mycket svårt	-
Vet inte/Ingen åsikt	2
Summa	26
Brucarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Fyra av fem svarade att det är mycket eller ganska lätt att få kontakt med personalen på boendet. Oftast hänvisades "klockan" och att personalen kommer när man trycker på den. Men alla intervjuade hade ingen klocka tillgänglig.

"Jag har ingen klocka på rummet, bara på toaletten, men jag kan gå ut i korridoren så får jag kontakt."

De äldres vård och omsorg påverkas också av verksamhetens dagliga resurser och hur hjälpen tillhandahålls kan bero på situationen.

"Det är olika för olika dagar och tider på dygnet. Det märks när det är dåligt med personal. Då är de stressade."

26. Vet du vart du ska vända dig om du vill framföra synpunkter eller klagomål på äldreboendet?	Antal
Ja	15
Delvis (i vissa frågor men inte i andra)	-
Nej	11
Summa	26
Brucarfrågan kunde ej ställas	6
Totalt	32

Drygt hälften sade sig veta vart de skulle vända sig om de ville framföra synpunkter eller klagomål. När följdfrågan sedan ställdes rörande vem de skulle vända sig till, varierade svaren, vilket följande citat visar.

"Jag pratar med min kontaktperson."

"Ja, till personalen."

"Ja, verksamhetschefen."

"Ja, min dotter."

"Jag pratar med sköterskan."

Det framkom också att det finns en problematik kring vem den äldre kan vända sig till.

"Det är ju bara personal här och till dem vill jag inte klaga."

Knappt hälften svarade att de inte visste vart de skulle vända sig, vilket kan uppfattas som en hög andel. Man får ha i åtanke att dessa personer i stor utsträckning är kognitivt sviktande.

"Jag förstår inte riktigt frågan, maten är bra, personalen är bra."

Slutsatser

Äldrecentrum har på uppdrag av Socialstyrelsen genomfört en intervjustudie med bortfalls-individer i brukarundersökningen "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" i särskilt boende. Studien syftar till att beskriva personer i särskilt boende som inte besvarade brukarenkäten 2013.

Studien visar:

- att intervjuerna och sammanställningen av urvalet i tabell 1 bekräftar att de mest sjuka återfinns bland bortfallsindividerna.
- att samtliga intervjuade i urvalet hade mycket begränsade möjligheter att besvara en brukarenkät, även med stöd.
- att de svar som gavs vid intervjutillfället inte var helt tillförlitliga på grund av den äldres sjukdomsbild.
- att det är svårt att få kontakt med målgruppen, på grund av att många äldre på särskilt boende eftersänder posten till god man eller anhörig. I det fall där posten adresseras till boendet, är det ingen självklarhet att den når fram till den äldre.

Diskussion

I detta avsnitt diskuteras de slutsatser som tidigare presenterats. Uppdraget från Socialstyrelsen första delstudie var att beskriva personer i särskilt boende som inte besvarade brukarenkäten "Vad tycker de äldre om äldreomsorgen?" 2013. De personer som inte besvarade enkäten bör ställas i relation till de som besvarade enkäten. Svaren som samlats in och som inom kort ska redovisas av Socialstyrelsen, ger inte en fullständig bild av vilka som bor på särskilt boende samt hur de upplever den vård och omsorg som ges på boendet. Svaren från en betydande grupp – nästan hälften av alla på särskilt boende – saknas helt.

Vilka besvarar brukarenkäten i särskilt boende och vilka gör det inte

I särskilt boende har brukarenkäten en svarsfrekvens på drygt 50 procent. I 39 procent av fallen besvarade den äldre själv enkäten, 50 procent besvarades enkäten helt eller delvis av anhörig och åtta procent av god man. När en så betydande andel svar saknas kan representativiteten ifrågasättas. Ett högt bortfall kan accepteras när urvalet är slumpmässigt, men när bortfallet består av en viss grupp – i det här fallet de mest sjuka äldre i särskilt boende – så påverkas resultatens tillförlitlighet eftersom svaren från en viss grupp inte hörsammas.

Urvalet som har intervjuats visade sig inte heller vara representativa för äldre i särskilt boende eftersom två tredjedelar bedömdes vara för sjuka för att kunna genomföra en intervju. De vi träffade var de friskaste av de mest sjuka äldre på särskilt boende. Konsekvensen blir att beslut fattas på felaktiga grunder baserade på en viss grupp äldre, det vill säga, de minst skröpliga.

Ett problem som vi stötte på redan vid studiens uppstart, var hur svårkontaktad denna grupp av bortfallsindivider var. Många av de mest sjuka äldre på särskilt boende saknar telefon och eftersänder sin post till god man eller anhörig. Även de som har posten adresserad till boendet, hade i flertalet fall en sjukdomsbild som förhindrade dem att själva öppna den. Utan hjälp från verksamhetscheferna hade det varit omöjligt för oss att komma i kontakt med den här målgruppen. Att en så stor grupp av äldre i särskilt boende aldrig kommer i kontakt med brukarenkäten bekräftar bilden av hur skev representativiteten av de svarande är.

Hur äldre upplever vård och omsorg är viktig information för att kunna utveckla verksamheten. Sammanställningen av de 116 bortfallsindividerna visar att 45 procent inte kan svara på grund av att de är för sjuka. Baserat på de intervjuer som genomfördes inom ramen för studien, kan vi se att svaren på de fasta svarsalternativen inte helt överensstämmer med de beskrivningar som de intervjuade ger av deras situation på boendet.

Tillförlitligheten i svaren bland de mest sjuka äldre kan ifrågasättas då det finns en hög andel kognitivt nedsatta i gruppen. Det är dock viktigt att information samlas in även från de som representerar de mest sjuka äldre. De är en ansevärd grupp och får inte exkluderas i arbetet att utveckla verksamheten. För att kunna dra några säkra slutsatser utifrån brukarenkäten om vad som behöver utvecklas i verksamheten är det nödvändigt att få information från alla vård- och omsorgstagare. Alternativt att bortfallet skulle vara slumpmässigt, vilket Socialstyrelsens fördjupade bortfallsanalys inte tyder på (Socialstyrelsen, 2012).

Förslag till andra metoder; hur kan man mäta kvalité och bidra till verksamhetsutveckling i särskilt boende?

Utifrån våra intervjuer kan vi se att brukarenkäter har begränsningar vad gäller verksamhetsutveckling i särskilt boende. Många som bor på särskilt boende är svårt sjuka, endast en tredjedel av de som bor på enheter för somatiskt sjuka har inte någon kognitiv nedsättning. De som intervjuades hade små eller inga möjligheter att fylla i enkäten utan stöd. Frågorna var problematiska att besvara, dels på grund av att det är svårt att förstå vissa frågor, dels på grund av att det var svårt att hålla sig till fasta svarsalternativ. Men främsta skälet till att det var svårt att genomföra intervjun, inklusive brukarfrågorna, var att de flesta hade en kognitiv nedsättning och kunde därmed inte redogöra för vad de tyckte om kvaliteten på vården och omsorgen. Trots kognitiv nedsättning eller minnessvårigheter kunde dock vissa personer svara på direkta frågor, men de berättade samtidigt om situationer som på flera områden sade emot de svar som givits på brukarfrågorna. Många hade svårigheter att hålla fokus på frågorna. Några gjorde det tydligt att "man vill ju inte klaga". Om man vill hitta en metod för att utveckla verksamheten bör därför brukarenkäten kompletteras eller helt ersättas av en mer lämplig metod för att samla in information om verksamheterna. Nedan följer tre förslag på möjliga insamlingsmetoder.

Observationsstudier

Utifrån resultaten från denna studie drar vi slutsatsen att om man vill få en mer korrekt bild av hur vården och omsorgen fungerar för de mest sjuka äldre på särskilt boende i syfte att utveckla verksamheten bör information om verksamheter inhämtas med andra metoder än brukarenkäter, särskilt när det gäller demensboenden. Genom systematiska observationer med utbildade observatörer och med stöd av checklistor kan mer värdefull information samlas in. Viktiga strukturer för god vård och omsorg kan identifieras och lyftas som framgångsfaktorer för en god vård och omsorg. Observatörerna kan också peka på eventuella brister som bör åtgärdas. Ett systematiskt insamlande av information om vad som fungerar bra och mindre bra kan hjälpa beslutsfattare att ställa relevanta krav och utforma riktlinjer för hur verksamheten ska fungera samt hjälpa till i uppföljningen av de beställningar som idag görs inom äldreomsorgen. Det pågår för närvarande ett projekt i Stockholms stad där observationer används i syfte att få en fördjupad uppföljning.

Besöksintervjuer

Vissa av frågorna i dagens brukarenkät på äldreområdet är inte tillräckligt djuplodande för att de ska fånga eventuella brister i verksamheten. Ett generellt problem är att vård- och omsorgstagare ofta är nöjda med de insatser de får trots att det finns brister i utförandet t.ex. "personalen gör så gott de kan", "det är så synd om flickorna de är så stressade", "jag

vill inte klaga". Dagens brukarenkät mäter till stor del tillfredställelsen med insatsen. Därför borde enkäten kompletteras med ett antal besöksintervjuer. De områden som brukarenkäten tar upp är komplexa och är svåra att fånga med fasta svaralternativ. Besöksintervjuerna skulle kunna bidra med en fördjupad kunskap om vad svaren i brukarenkäten står för.

Anhörigenkät/anhörigperspektiv

Då det visat sig att anhöriga i många fall varit behjälpliga med att fylla i brukarenkäten är det därför viktigt att frågorna antingen formuleras så att det är möjligt för anhöriga att beskriva hur omsorgen på boendet är. Alternativet kan vara att utveckla en enkät som riktar sig till anhöriga i syfte att få deras bild av hur verksamheten fungerar. Detta är dock inte helt oproblematiskt. Alla anhöriga har inte samma insyn i verksamheten beroende på hur ofta de hälsar på sin närstående. Relationen mellan anhörig och närstående kan också påverka svaren samt om den anhörige känner en viss otrygghet i att ge sin bild av verksamheten på grund av rädsla för att den närstående ska drabbas om negativa svar skulle komma till verksamhetens kännedom. För vissa grupper på särskilt boende kan det vara till mer nytta att få svaren från anhöriga då syftet med brukarenkäten till stor del handlar om att utveckla verksamheten. Det är viktigt att svaren speglar hur verksamheten fungerar, inte hur den äldre accepterar sin situation på boendet.

Referenser

- Kelfve, S., Thorslund, M. & Lennartsson, C. (2013). Sampling and non-response bias on health-outcomes in surveys of the oldest old. *European Journal of Ageing*, 10(3), 237-245.
- Larsson, K., & Szebehely, M. (2006). Äldreomsorgens utveckling. *Äldres levnadsförhållanden. Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003* (sid. 411-420). Stockholm: Statistiska centralbyrån.
- Schön, P., Lagergren, M., & Kåreholt, I. (manuskript)
- Socialstyrelsen (2012). *Vad tycker de äldre om äldreomsorgen? En rikstäckande undersökning av äldres uppfattning om kvalitén i hemtjänst och äldreboenden 2012*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (2011). *De mest sjuka äldres vård och omsorg – en beskrivning utifrån nationella indikatorer*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2009). *Folkhälsorapport 2009*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen. (2005). *Boende och vårdinsatser för personer med demenssjukdom*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Äldrecentrum (2013). *Äldreomsorgens "debutanter". En uppföljning över tid av personer som för första gången beviljas äldreomsorg av Kungsholmens stadsdels med utnyttjande av longitudinella data från SNAC-Kungsholmenprojektet*. Nr 21. Äldrecentrumrapport 2013:7.
- Äldrecentrum (2012). *Test av Socialstyrelsens brukarenkät i hemtjänst och särskilt boende*.

Elektroniska referenser:

SNAC-K:s hemsida: www.snac-k.se

Statistiska Centralbyrån (SCB): http://www.scb.se/Pages/List_250819.aspx

SWEOLD:s hemsida: www.sweold.se

Bilaga – Intervjuguide

Intervjuguide del 1 – bortfallsindivider i särskilt boende

Observera och notera:

- språkliga hinder
- hemmiljön
- hjälpmedel/rörlighet
- kön

Bakgrundsvariabler/beskrivning av målgruppen:

1. När är du född?
2. Vilken är din högsta avslutade utbildning?
3. Vad arbetade du med innan du blev pensionär?
4. Hur mår du? (Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd? Mycket gott, ganska gott, någorlunda, ganska dåligt, mycket dåligt).
5. Har du behövt söka akut till sjukvården de senaste 12 månaderna?
 - a. För vad?
 - b. Hur många gånger?
6. Har du varit inlagd de senaste 12 månaderna?
 - a. För vad?
 - b. Hur många gånger?
 - c. Hur många dagar/tillfälle?
7. Har du några sjukdomar eller besvär som blir ett hinder i din vardag?

Anledning till bortfallet:

8. Har du fått den här enkäten? (visa upp brukarenkäten)
9. Hur kommer det sig att du inte besvarade Socialstyrelsens enkät som skickades ut innan sommaren?
10. Skulle du besvara den om du fick den idag? (följdfråga, varierar beroende på svar i fråga 9)
11. Hur skulle vi kunna underlätta för dig att besvara enkäten? (ev. ge förslag på förändringar t.ex. större text, via telefon, webb, anhörig mm)

Genomgång brukarundersökningen:

12. Genomgång av brukarundersökningen, utvalda frågor.

Anhörig eller annan vid intervjun:

13. Deltog någon annan än brukaren vid intervjun, om ja vem (relation till den äldre)?
14. I vilken omfattning besvarade den äldre på frågorna? (helt/delvis/inte alls)