

Sätt den demenssjukes behov i centrum



Isac Riddarsparre

Han är fellow vid Tankesmedjan Synaps och ST-läkare
i allmänmedicin på en vårdcentral i nordvästra Skåne.

Han har en bakgrund inom centerrörelsen.



För att bevara patientsekretessen har flera patienters erfarenheter i primärvården blandats samman till ett representativt fall nedan.

JAG BLIR UPPRINGD av en bekymrad son till en äldre dam som vi kan kalla Lena. Lena är 85 år och har under de senaste tre åren blivit alltmer personlighetsförändrad. Som värst har det blivit de senaste veckorna. Förut var hon trygg i sin lägenhet: nu har hon börjat uttrycka misstänksamhet mot grannarna. Hon känner sig ensam och förtvivlad om nätterna. Lena har i panik ringt sin son varje kväll den senaste veckan och situationen är ohållbar. Lena bokas in till mig på vårdcentralen – redan nästa vecka finns det en lucka för en halv akut bedömning.

Under besöket framkommer en bild som är typisk för demenssjukdom. Lena själv påtalar att hon allt oftare glömmer bort namn och ansikten, att köksutrustningen har blivit svårare att använda, och att hon ibland kan ha svårt att hitta hem när hon har gått ärenden på stan. Hon känner sig alltmer isolerad och ledsen. Värst av allt är en gnagande ovisshet, en ängslan som tränger sig på under kvällar och nätter.

Lena får uppföljande tid till minnestestning, blodprover och även en röntgenundersökning för att påvisa en demenssjukdom i hjärnan, och för att utesluta andra möjliga förklaringar. Vi avslutar samtalet, både Lena och sonen tackar för sig. Men strax innan sonen går ut genom dörren vänder han sig om och frågar: Kommer det att ordna sig? Kommer Lena att få den hjälp hon behöver?

Helst vill jag säga att det ordnar sig. Men jag vet förstås redan nu att det kommer att bli en utdragen process. Inte för att ärendet är svårt rent medicinskt, utan för att jag inte har någon bot för Lenas ensamhet.

Under tiden som utredningen pågår behövs nämligen upprepade telefonsamtal och mottagningsbesök för att komma till rätta med Lenas hemsituation. På min uppmaning söker hon, genom sin son, insatser via kommunen. Till att börja med får hon ett trygghetslarm.

Sjukdomsbeskedet

Tyvärr kan inte hemtjänsten riktigt tillgodose hennes behov av umgänge. Därför behöver hennes son, som egentligen bor på annan ort, stötta mycket vid sidan om. För mycket. När sonen väddar om hjälp kan jag inget annat göra än att rekommendera att han bibehåller kontakten med kommunen och påtalar behovet av tätare tillsyn.

Det uppdragas så småningom att Lena också har svårt att hålla reda på sina mediciner, varför hemsjukvården kopplas in. Eftersom Lena ofta kontaktar hemtjänsten med ångestpåslag kommer hemsjukvårdens sjuksköterska med förslaget att sätta in ångestlindrande mediciner. Dessa mediciner har ofta väldigt bra effekt. Samtidigt är dåsighet, sömnhet och minnesluckor besvärliga biverkningar. Det finns en risk för förvirring. Som läkare får jag gå en balansgång mellan att å ena sidan lindra lidandet och å andra sidan bibehålla Lenas vakenhet och personlighet. Men medicinerna angriper inte det verkliga problemet: Lenas ensamhet.

Undersökningsresultaten kommer efter tre månader. Lena kallas till ett uppföljande besök för att få sitt besked. Det visar sig att hon befinner sig i ett tidigt skede av Alzheimers sjukdom, som

utgör 60–70 procent av alla Sveriges omkring 150 000 demensfall. Nyheten tar hårt på Lena och hennes son, även om de har misstänkt detta länge.

I väntan på särskilt boende

Sjukdomen har dessutom blivit värre under tiden som Lena väntat på resultaten av undersökningarna. Lenas ångest och misstänksamhet har förvärrats. Stundtals tror Lena att tjuvar vistats i bostaden och att de har stulit saker. Hon rör sig sällan utanför sitt hem. Frågan om äldreboende – så kallat särskilt boende – kommer upp. Kan jag inte remittera patienten dit, eller beordra kommunen att ordna en plats?

Nej, får jag svara: det är kommunens biståndshandläggare som sonen ska vända sig till, även om jag kan bistå med ett brev som förtydligar att Lenas tillstånd blir allt sämre. Sonen upplever vid det här laget en del frustration i kontakten med kommunen, en känsla av att åtgärderna ligger steget efter, att biståndshandläggaren inte riktigt hinner med i takt med att Lenas sjukdom blir allt värre.

Det tar tid innan Lena kan få en plats på särskilt boende. Hon har ju egentligen inte något skriande medicinskt behov av tätare tillsyn, men kommunen utreder i några veckor och kommer fram till att ett särskilt boende ändå kan vara en lämplig insats. Det är dock kö till boendet, och flytten dit kommer att dröja.

Under tiden gör hemsjukvården och hemtjänsten vad de kan, men de täta besöken i lägenheten gör vardagen virrigare för Lena. Dessutom känner hon en stor press att hålla ordning

inför varje besök. På vårdcentralen gör jag vad jag kan: behandlar smärta och ångest i den utsträckning som patienten tolererar medicinerna.

Till sist genomgår Lena en hastigare försämring under en helg och hamnar på akuten, därefter en sjukhusavdelning. Avdelningsläkaren misstänker någon slags allmän försämring, kanske en stroke, men det är oklart. Sjukhusavdelningens påtryckningar får kommunen att snabba på, och Lena hamnar till sist på ett korttidsboende.

Och sedan, tre månader efter det att sonen började lyfta frågan om särskilt boende hos kommunen, och sex månader efter det första besöket, får Lena flytta in på ett stadigvarande boende.

Därefter följer ett lugn. I samråd med boendepersonalen kan vi trappa ut hennes ångestmediciner. Tillvaron blir stabil. Hon har förvisso en mer utpräglad demenssjukdom än för ett halvår sedan, men med boendets rutiner och täta bemanning blir vardagen inte lika oförutsägbar för Lena. Hon verkar trivas. Telefonkontaktarna med sonen glesas ut.

Ett år senare drabbas Lena av en svår stroke. Hon går bort på boendet. Jag kan inte hjälpa att reflektera kring hur mycket ångest och ensamhet Lena drogs med under de sista åren i livet. Hade Lena fått flytta till ett boende tidigare, hade hon kanske levt mer trivsamt. Om demenssjukdomen hade uppmärksamrats tidigare hade hon kanske kunnat få en diagnos och möjlighet till tätare uppföljning i ett tidigare skede, men sannolikt hade väntan på särskilt boende ändå dragit ut på tiden.

Ensamhet på liv och död

Det här är tyvärr inte en unik fallbeskrivning från vården. Ensamhet och social utsatthet till följd av obefintliga eller otillräckliga sociala insatser är plågor som drabbar både äldre och deras anhöriga. Studier har pekat på att ensamhet kan vara en riskfaktor för att utveckla demens, och att demenssjukdomen kan förvärras av ensamheten.¹ Ensamheten är mer än en avsaknad av vänskap och sociala interaktioner: den är en öronbedövande tystnad, där vanföreställningar och otrygga beteenden får större utrymme.

Ibland blir den ohanterlig. Vissa drabbade individer blir föremål för upprepade mottagnings- och hembesök inom primärvården utan någon tydlig lösning på det underliggande problemet, enligt fallbeskrivningen ovan. Andra åker till landets akutmottagningar där de får vänta längre än andra patienter eftersom deras besvär – i synnerhet när det handlar om en underliggande social problematik ovanpå multisjukdom – är svåra att ringa in.^{2,3} Vissa mår så dåligt av sin ensamhet och sociala isolering att de överväger självmord. Det kan givetvis också handla om medicinska behov och omvårdnadsinsatser som är svåra att tillse via hemsjukvård i det ordinarie hemmet.

Enligt Socialstyrelsens rekommendationer från 2017 ska patienter med måttlig till svår demenssjukdom erbjudas särskilt

1 <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2274580724006381>

2 <https://www.lu.se/artikel/nedstamdhet-okar-behovet-av-var-d-hos-aldre>

3 <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/6f35403d506f45da84c3e19df641d0d3/2024-3-8991.pdf>

boende.⁴ Men hur ser tillgängligheten ut? För att en äldre patient ska bli aktuell krävs först ett beslut hos kommunen. Det saknas statistik som redovisar handläggningstiderna för olika ärenden inom äldreomsorgen, men Svenljunga kommun anger till exempel en till fem veckors handläggningstid, beroende på ärendets art.⁵ I Vimmerby kommun anges en handläggnings-tid om en till åtta veckor.⁶ Om behoven är omfattande och den äldre eventuellt behöver flyttas till ett särskilt boende riskerar handläggningstiden att bli längre.

Medianväntetiden från beslut till inflyttning på särskilt boende i Sverige ligger i dag på 63 dagar.⁷ Det finns stora variationer mellan kommunerna, och alla kommuner redovisar inte sina väntetider.

Arjeplog kommun har den kortaste väntetiden, på sex dagar, medan de längsta väntetiderna finns i Svenljunga (159 dagar) och Nynäshamn (196 dagar). Från det att behovet om särskilt boende uppmärksammas, genom handläggnings- och kötiden, till dess att den äldre faktiskt får flytta in kan det alltså ta 194 dagar. En brist i statistiken är att den äldres egna preferenser om önskad bostadsort kan väga in i väntetiderna, men individuella erfarenheter vittnar om ett underliggande systemproblem.

4 <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/8315c1b65e064fcb92065392c74b942c/2017-12-2.pdf>

5 <https://www.svenljunga.se/omsorg--stod/aldre>

6 <https://www.vimmerby.se/omsorg-och-hjalp/aldre/handlaggningstid>

7 <https://www.socialstyrelsen.se/statistik-och-data/oppna-jamforelser/socialtjanst/aldreomsorg/>

Samhällets sköraste

Det är fullkomligt oacceptabelt att äldre och dementa patienter behöver vänta så länge på särskilt boende. Det här är några av samhällets sköraste individer, och inflyttningen sker sent i livet, när det är som mest angeläget med lugn. Dementa äldre får i regel flytta till särskilt boende tidigare än de utan demenssjukdom, men medianåldern vid inflyttning ligger ändå på 85 år, med en medianvistelsetid på 2,4 år.⁸ När sköra äldre väl har fått flytta in har de alltså inte mycket tid kvar i livet.

I dag är kommunerna skyldiga att rapportera in icke verkställda beslut till Inspektionen för vård och omsorg (IVO) om väntetiden har överstigit mer än tre månader. Om myndigheten bedömer att väntetiden inte är skälig kan den ansöka om utdömande av en särskild avgift via förvaltningsrätten. Det är dock en avgift som tillfaller staten – inte individen – och väntetiden på tre månader är ändå generös givet behoven som ligger till grund för besluten. Förvaltningsrätten accepterar också vanligen en väntetid på upp till sex månader. Väntetiden till beslut räknas inte in, fastän det alltså kan ta mer än en månad innan handläggningen är avklarad.

Enligt IVO:s öppna data fick nära 7 000 äldre vänta mer än tre månader på verkställande av deras beviljade insatser. Majoriteten av dessa fall, drygt 5 000 individer, var äldre som väntade på särskilt boende.⁹

8 <https://www.socialstyrelsen.se/contentassets/6f35403d506f45da-84c3e19df641d0d3/2024-3-8991.pdf>

9 <https://www.ivo.se/statistik/ej-verkstallda-beslut>

Ge patienterna ett starkare mandat

Alla med demenssjukdom vill förstås inte till ett särskilt boende. Många vill stanna i hemmet så långt det är möjligt. Samtidigt är möjligheten att enkelt kunna flytta till ett bemannat boende en väsentlig trygghet som kanske gör att den drabbade individen klarar sig med hemtjänst och hemsjukvård en längre tid. Om dementa patienter vore garanterade en boendeplats inom en rimlig tid hade det antagligen också lugnat många anhöriga, som i dag ofta behöver ta på sig ett stort ansvar för att de äldres behov ska uppmärksammas.

För att säkerställa demenssjuka äldres tillgång till omsorg, behöver både handläggnings- och kötiderna kortas till särskilt boende. Utgångspunkten måste vara den drabbade individen, inte kommunens byråkrati eller resurser, och upprättelse för den enskilde måste bli en självklar del av arbetet med att korta väntetiderna.

En första åtgärd vore att vidareutveckla Socialstyrelsens rekommendationer från 2017 genom att införa en omsorgsgaranti vid demenssjukdom: alla patienter med konstaterad demenssjukdom (oavsett svårighetsgrad) ska erbjudas en plats på särskilt boende inom 60 dagar, på egen begäran.

Patienterna behöver fortfarande vänta på den medicinska utredningen, men får därefter ett starkt mandat i förhållande till kommunerna. Omsorgsgarantin gör att patienterna får styra takten i insatserna. De flesta med lindrig demens kommer antagligen att vilja bo kvar i sina egna hem, men den som på grund av ensamhet, ångest, eller nedstämdhet vill ha en plats på särskilt boende kan enkelt ställa sig i kö.

Att kontrollen över beslutet ligger hos patienten är också viktigt ifall den demenssjuke äldre ångrar sig: då behöver inte ärendet köras upprepade gånger genom kommunens byråkratiska apparat. Handläggningstiderna elimineras eftersom omsorgsgarantin är kategorisk, inte relativ någon svårighetsgrad eller andra funktionsnedsättningar. Vården behöver inte längre genomföra upprepade besök för att dokumentera minnesfunktionen, i väntan på att patienten ska passera tröskeln till exempelvis måttlig demens.

Gränsen på 60 dagar är godtycklig, men reflekterar medianväntetiden i riket. Ifall gränsen passeras borde ärendet dels rapporteras till IVO som ett icke verkställt beslut, dels borde den köande också få ta del av en ekonomisk ersättning från kommunen i proportion till omsorgsbehovet. Då blir det angeläget för kommunerna att säkerställa tillgängligheten för de allra sjukaste först. Därigenom får de köande också upprättelse.

Låt anhöriga vara anhöriga

Den andra åtgärden är att kommunerna får i uppgift att finansiera oberoende omsorgslotsar, som kan avlasta äldre och anhöriga när det gäller att driva på handläggnings- och beslutsprocesser för olika insatser hos socialtjänsten. Upplägget liknar det som redan finns inom regionerna i formen av vårdlotsar.

När kommunens insatser dröjer, eller behovet av insatser inte upplevs tillfredsställt, kan den äldre och dennes anhöriga kontakta omsorgslotsen för att få vägledning.

Omsorgslotsen gör en bedömning i vilken utsträckning ytterligare påtryckningar behövs, och sköter sedan kontakten med kommunen, vården, och myndigheter, för att säkerställa att ärenden handläggs och verkställs i tid och att underlagen är tillräckliga.

I viss utsträckning är det förstås oundvikligt att anhöriga blir inblandade när deras äldre släktingar drabbas av demens. Men eftersom många anhöriga saknar förkunskaper om hur kommunerna och sjukvården arbetar blir det ofta svårt för dem att göra skillnad utan stora uppoffringar. De anhöriga ska också i första hand få agera just anhöriga, inte ombud i snåriga byråkratiska processer. Demenssjukdom är trots allt en slags ”anhörigas sjukdom”, där de runtomkring behöver se en god vän, förälder, syskon eller livskamrat, passera in i en dimma av glömska och personlighetsförändring.

En omsorgsgaranti vid demenssjukdom och omsorgslotsar kommer att sätta press på kommunerna att skapa fler platser på särskilt boende. Förslagen kommer också att ha uppenbara ekonomiska konsekvenser för kommunerna.

Kommunernas viktigaste uppdrag

Samtidigt är äldreomsorgen, i synnerhet demensomsorgen, kanske kommunernas allra viktigaste kärnuppdrag: att se till att alla får en dräglig sista tid i livet, oavsett sjukdomar och ekonomi. Om kommunerna har svårt att få ihop sina ekonomier och bemanna sina äldreboenden är det inte väntetiderna till särskilt boende som ska balansera budgeten.

Därför behövs nationella regleringar som tydligt sätter den demenssjuke i centrum. Särskilt boende ska vara en självklar säkerhet för den som har drabbats, och för dennes anhöriga. Att få råd och stöd i handläggningsprocesserna för annan omsorg måste också vara en självklarhet.

När jag på min läkarexpedition tar farväl av en anhörig till en demenssjuk patient vill jag utan tvivel kunna säga: Det ordnar sig.

Policyförslag:

- Inför en omsorgsgaranti vid demenssjukdom som innebär att äldre med en demensdiagnos har rätt till en plats på särskilt boende inom 60 dagar på egen begäran, utan utredning från kommunens sida. Vid överträdelser av tidsgränsen ska IVO informeras om ett icke verkställt beslut och den köande kompenseras i proportion till dennes otillfredsställda omsorgsbehov.
- Ge kommunerna i uppdrag att finansiera oberoende omsorgslotsar. Ge dem i uppgift att avlasta äldre och anhöriga i bevakningen av handläggnings- och beslutsprocesser för olika insatser hos socialtjänsten. Omsorgslotsarna ska kunna driva på kommunernas arbete, uppmärksamma omsorgsbehov, och se till att beslutade insatser levereras.

I dagens äldreomsorg är kroppen svag och byråkratin stark. Regler och rutiner har tagit platsen för ansvar och förtroende.

Denna antologi är en handbok för alla som vill förändra svensk äldreomsorg på riktigt. Författarna visar hur vi kan gå från förmyndarskap till frihet, från styrning till tillit. De presenterar reformer som gör omsorgen rättighetsbaserad, mer effektiv och värdig – där individen, inte systemet, står i centrum.

Vem bestämmer när jag ska gå och lägga mig? är en bok om hur frihet, värdighet och effektivitet behöver väga tyngre än idag.

En antologi med **Hanne Kjöllner**, sjuksköterska och författare, **Magnus Jegermalm**, professor, **Anna Tenje**, äldre- och socialförsäkringsminister med flera.



Synaps är en partipolitiskt oberoende, marknadsliberal tankesmedja om sjukvård och omsorg, grundad 2023.

