

Till statsrådet och chefen för Socialdepartementet

Regeringen beslutade den 21 februari 2002 (Protokoll vid regeringssammanträde nr 30a) att bemyndiga statsrådet och chefen för Socialdepartementet Lars Engqvist att tillsätta en arbetsgrupp med uppgift att sammanställa befintliga kunskaper om situationen för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga samt identifiera utvecklingsområden där åtgärder behöver sättas in på olika nivåer. Gruppen skulle arbeta utifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv och sträva efter att ge en helhetsbild av nuläget.

Syftet med arbetet har varit att ge en nationell bild av hur demensvården i Sverige har utvecklats de senaste åren. Demensarbetsgruppens samlade erfarenheter och kunskaper om demensområdet har bidragit till att lyfta fram de goda exempel som presenteras i promemorian, bedömningen av vilka insatser som behöver ges en vidare spridning nationellt och vilka områden som är viktiga att prioritera och utveckla de närmaste åren.

Demensarbetsgruppen har bestått av Stina-Clara Hjulström, ordförande för Demensförbundet, Krister Westerlund, ordförande i Alzheimerföreningen i Sverige, förbundssekreterare Ann Hedberg-Balkå, Svenska Kommunförbundet, utredare Inger Lundkvist, Landstingsförbundet, enhetschef Ulla Höjgård, Socialstyrelsen, professor Astrid Norberg, Umeå universitet, professor Bengt Winblad, Karolinska institutet, docent Anders Wimo, Äldrecentrum, Stockholm och Primärvården, Hälsingland docent Ingvar Karlsson, Sahlgrenska universitetssjukhuset/-Mölndal, departementssekreterare Henrik Elmefur, Socialdepartementet samt ämnesrådet Kjell Stridsman, Socialdepartementet. Ordförande 2002 var statssekreterare Ewa Persson Göransson och ordförande 2003 har varit statssekreterare Mikael Sjöberg. Sekreterare i gruppen har varit kanslirådet Catharina Morthenson Ekelöf.

Demensarbetsgruppen överlämnar härmed Departementspromemorian, *På väg mot en god demensvård – Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga*, varvid uppdraget är slutfört.

Stockholm den 15 oktober 2003.

Mikael Sjöberg

/Catharina Morthenson Ekelöf

Innehåll

Förord	3
1 Sammanfattning	11
1.1 Inledning.....	11
1.2 Utredning och diagnos	12
1.3 Omvårdnad.....	13
1.4 Medicinsk behandling och rehabilitering	14
1.5 Stöd i ordinärt boende	16
1.6 Särskilt boende	17
1.7 Rättighetsbegränsningar och tvång.....	18
1.8 Stöd till anhöriga.....	20
1.9 Unga demenssjuka	22
1.10 Språk och kulturella skillnader ger särskilda behov	23
1.11 Personal, utbildning och kompetensförsörjning	24
1.12 Samverkan och spetskompetens	25
1.13 Forskning och utveckling.....	26
1.14 Demensarbetsgruppens slutsatser.....	27
2 Demensarbetsgruppens syfte och arbete	31
2.1 Syfte	31
2.2 Arbetsformer.....	32
3 Faktadel	35
3.1 Demenssjukdomarna	35
3.2 Förekomst av demenssjukdomar	39
3.3 Historisk utveckling av demensvården i Sverige.....	43
3.4 Samhällskostnader.....	48
3.5 Lagar och regler som styr demensvården	49
4 Värdegrund	51
4.1 Etiska utgångspunkter	51

4.2	Mål och inriktning för demensvården.....	52
5	Att leva med demenssjukdom	55
5.1	Rune berättar	55
5.2	Maria berättar	56
6	Utredning och diagnos	59
6.1	Varför skall man utreda?	59
6.2	Vad är syftet med demensutredningar?	60
6.3	När skall demensutredning genomföras?	61
6.4	Vad ingår i en demensutredning?	61
6.5	Utredningsresurser i dag, organisation och geografiska skillnader	64
6.6	Samtalsstöd	66
6.7	Goda exempel	67
6.8	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	68
7	Omvårdnad	71
7.1	Vad är omvårdnad?	71
7.2	Symtom som påverkar omvårdnaden	72
7.3	Upplevelsen av att lida av demenssjukdom	75
7.4	Relationen till vårdaren och den omgivande miljön.....	78
7.5	Metoder i omvårdnadsarbetet.....	79
7.6	Teknikens roll i omvårdnaden	84
7.7	Vård i livets slut	85
7.8	Goda exempel	86
7.9	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	86
8	Medicinsk behandling och rehabilitering	89
8.1	Läkemedelsbehandling vid demenssjukdomar	89
8.2	Andra psykiska sjukdomstillstånd som är vanliga vid demenssjukdom	90
8.3.	Beteendesymtom och psykiska symtom vid demens, BPSD	94
8.4	Demenssjuka i somatisk akutsjukvård	97
8.5	Demenssjukas behov av rehabilitering och aktivering.....	98
8.6	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	99

9	Stöd i ordinärt boende	101
9.1	Att bo kvar hemma	101
9.2	Uppsökande verksamhet	102
9.3	Hjälpmedel och IT-stöd	103
9.4	Hemtjänst.....	106
9.5	Dagverksamhet.....	107
9.6	Korttidsboende	109
9.7	Goda exempel.....	110
9.8	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven.....	111
10	Särskilt boende	115
10.1	Personer med demenssjukdom inom särskilt boende	115
10.2	Utformning och innehåll i särskilda demensboenden	118
10.3	Kvalitetsaspekter i demensboendet	121
10.4	Goda exempel.....	123
10.5	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven.....	124
11	Rättighetsbegränsningar och tvång i vård och omsorg... 127	127
11.1	Varför behövs begränsningsåtgärder?.....	127
11.2	Lagstiftning	128
11.3	Rättsläget i de nordiska länderna	131
11.4	Aktuell forskning och utvärdering om begränsningsåtgärder	134
11.5	Goda exempel.....	139
11.6	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven.....	139
12	Stöd till anhöriga/närstående	143
12.1	Demens de anhörigas sjukdom	143
12.2	Anhörigstöd i vilket syfte?	145
12.3	Anhörigas önskemål och behov av stöd	145
12.4	Anhöriginsatsernas omfattning och spridning.....	147
12.5	Anhörigorganisationerna.....	150
12.6	Goda exempel.....	152
12.7	Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven.....	153
13	Unga demenssjuka	155
13.1	Eva berättar.....	155

13.2 Olika demenssjukdomar som kan drabba personer under 65 år	156
13.3 Om att få en demenssjukdom i yngre ålder.....	158
13.4 Samhällets insatser i dag.....	160
13.5 Speciella behov hos personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom.....	161
13.6 Goda exempel	163
13.7 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	164
14 Språk och kulturskillnader ger särskilda behov.....	167
14.1 Äldre födda utomlands	167
14.2 Nationella minoriteter	167
14.3 Personer födda utomlands i äldreomsorgen	168
14.4 Särskilda insatser för demenssjuka	169
14.5 Goda exempel	170
14.6 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	170
15 Personalen, utbildning och kompetensutveckling	173
15.1 Personalbemanning och utbildningsnivå	173
15.2 Personalens upplevelse av att arbeta med demenssjuka personer	174
15.3 Våld i samband med omvårdnad.....	175
15.4 Arbetsledning och handledning	177
15.5 Speciella utbildnings- och kompetensbehov.....	179
15.6 Utbildningsmöjligheter.....	181
15.7 Personalförsörjningen i framtiden.....	182
15.8 Goda exempel	183
15.9 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	185
16 Samverkan och spetskompetens.....	187
16.1 Samordning av demensfrågorna	187
16.2 Spetskompetensens roll	188
16.3 Frivilligas roll i demensvården.....	194
16.4 Goda exempel	194
16.5 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven	196
17 Information	199

17.1	Den allmänna kunskapsnivån kring demens	199
17.2	Viktiga målgrupper för information	199
18	Forskning och utveckling.....	203
18.1	Forskningscentra och FOU-verksamhet	203
18.2	Kunskaps- och forskningsbehov.....	204
19	Demensarbetsgruppens slutsatser	211
Bilagor		
Bilaga 1	Noter.....	217
Bilaga 2	Demensarbetsgruppens uppdrag.....	223
Bilaga 3	Begrepp som används i rapporten	229
Bilaga 4	Utrikes födda efter födelseland och ålder år 2001	239
Bilaga 5	Kvalitetsprojekt för en bättre demensvård	243
Bilaga 6	Litteraturlista.....	245

1 Sammanfattning

1.1 Inledning

Regeringen beslutade den 21 februari 2002 att tillsätta en arbetsgrupp med uppgift att sammanställa befintliga kunskaper om situationen för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga samt identifiera utvecklingsområden där åtgärder behöver sättas in på olika nivåer. Syftet med arbetet har varit att ge en nationell bild av hur demensvården i Sverige har utvecklats de senaste åren. I rapporten beskrivs fakta kring demensvården i Sverige, goda exempel presenteras och Demensarbetsgruppen gör en bedömning av vilka områden som är viktiga att prioritera och utveckla de närmaste åren.

Det är inte möjligt att inom en överskådlig framtid bota personer med demens. Den övergripande målsättningen med vårdinsatser är att skapa förutsättningar för ett gott liv i gemenskap med anhöriga och vänner så långt och länge det är möjligt. Genom att arbeta mot samma mål med medicinsk behandling och omvårdnadsinsatser kan förutsättningar skapas för att den demenssjuke på ett positivt sätt skall kunna stanna i sin hemmiljö.

Våra kunskaper om demenssjukdomarna och vad som skapar en god demensvård har fördjupats de senaste 15 åren. Även kunskapsnivån inom verksamheter som bedriver demensvård har ökat men den är ojämnt spridd över landet och inom olika verksamheter. Fortsatt forskning och kunskapsutveckling på området är nödvändig för att ytterligare öka möjligheterna att bota och lindra symtom samt öka livskvaliteten för de demenssjuka och deras anhöriga. Men också för att minska antalet personer med stora resurskrävande omvårdnadsbehov när demenssjukdomarna ökar på grund av åldersutvecklingen.

Resultaten från den epidemiologiska forskningen visar att demenssjukdomarna hör till folksjukdomarna. Antalet demenssjuka kommer också att öka, speciellt efter 2020. 23 000–24 000

personer insjuknar i demens varje år och nästan lika många avlider. Förutom att det stora antalet demenssjuka ställer stora krav på vårdorganisationen i sin helhet, så medför också det stora antalet nyinsjuknade och antalet avlidna i demenspopulationen krav på att dels organisationen av demensutredningar fungerar och dels krav på hur vården i livets slutskede hos demenssjuka ordnas.

1.2 Utredning och diagnos

En demensutredning har fyra viktiga aspekter: att fastställa diagnos, ge medicinsk behandling och underlag för en god omvårdnad samt att ge information och stödja den drabbade och de anhöriga. Detta stöd är viktigt för att kunna acceptera och lära sig att leva med en demenssjukdom. En god diagnostik och kunskap om demenssjukdomar är en förutsättning för att anhöriga skall kunna fungera i sin nya roll som anhörigvårdare och information/utbildning är här av mycket stort värde. Dessutom underlättar en fastställd diagnos den vårdplanering som förr eller senare blir en nödvändighet. Därför är det viktigt att sträva efter att alla personer med misstänkta symtom får möjlighet till en utredning så tidigt som möjligt i sjukdomsutvecklingen även om det är viktigt att påpeka att man i början av en sjukdom kan ha många goda år tillsammans med anhöriga.

Utredningskapaciteten är begränsad och någon form av prioritering måste ofta ske. Om vi antar att det finns cirka 139 000 demenssjuka i Sverige och antalet nya fall är drygt 23 000 per år, är det rimligt att inriktningen i första hand bör vara att utreda och fastställa diagnos på alla nyinsjuknade. Omfattning och innehåll i utredningarna kan variera med sjukdomens svårighetsgrad.

Men det är också av stort värde att personer som har en långt framskriden demenssjukdom, men som inte tidigare fått en diagnos, också får möjlighet till en utredning framför allt för att utesluta andra sjukdomar och för att få tillgång till adekvat medicinsk behandling. När utredning påbörjas senare i sjukdomsförloppet måste fokus läggas på att få en god medicinsk behandling av beteendesyntom och ge underlag för omvårdnadsinsatser, detta inte minst för att öka förståelsen hos vårdarna för olika symtom.

Demensutredningar påbörjas vanligen i primärvården. Hur omfattande en utredning skall vara beror självfallet på den kliniska bilden i det enskilda fallet, ibland kan en utredning avslutas i primär-

vården. Ibland måste remittering till specialistenhet ske. Det finns ingen övre åldersgräns för demensutredningar.

Primärvårdsläkarna har kontakt med patienter med demens i alla stadier. Personer med misstänkt demens kan söka för utredning både tidigt och sent i sjukdomsförloppet. En god kunskap i primärvården är viktig för att identifiera och utreda misstänkt demens, men också för att personer med behov av kvalificerad utredning skall remitteras till specialist. Med hänsyn till det kvantitativt stora problemet med demenssjukdomar och behov av omfattande kunskap anser Demensarbetsgruppen att en översyn av allmänläkarnas utbildning/vidareutbildning bör göras med syfte att säkerställa att de skall få tillräckliga kunskaper om demenssjukdomar, diagnostik och behandlingsalternativ.

Samverkan mellan primärvård och specialistsjukvård samt mellan landsting och kommuner är viktig redan i samband med utredningen för att i god tid planera för stödinsatser. Inom många områden kommer den demenssjuke under sjukdomsförloppet att ha behov av insatser från både landsting och kommun. Dessa insatser måste samverka och stödja varandra utifrån en gemensam målsättning för att säkerställa att den demensdrabbade får vård och omsorg av god kvalitet.

Det finns en rad olika vårdprogram för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom. I grunden är dessa likartade och baseras i de flesta fall på aktuell kunskap. En samordning i form av en minimistandard är dock ett viktigt jämlikhets- och kvalitetskrav. En sådan samordning bör stimuleras genom nationella riktlinjer.

En fastställd demensdiagnos kan bli en chockartad upplevelse med krisreaktionens alla yttringar både hos den demente och de anhöriga och här behövs både tröst och empati men också professionell kunskap i krishantering. Demensarbetsgruppen anser att samtalsstöd med personal som har kompetens kring demenssjukdomar alltid skall erbjudas i samband med utredning/diagnos både till den demenssjuke och till närmaste anhöriga.

1.3 Omvårdnad

Omvårdnadsforskningen har gett oss ny kunskap om förutsättningar och villkor för den goda omvårdnaden av demenssjuka personer. Det är viktigt att denna kunskap sprids och används överallt där demenssjuka vårdas, både i det egna hemmet och i det särskilda boendet men också inom den slutna sjukhusvården. Det måste fin-

nas resurser för en god omvårdnad, i form av kunnig personal, tillräcklig bemanning, kontinuerlig handledning och kunskapsutveckling. Det behövs också förutsättningar i form av anpassade boendeformer för dem som kommit längre i sjukdomsutvecklingen.

En viktig förutsättning för den goda omvårdnaden är hur vårdpersonalen ser på den demenssjuke. Den demenssjuke får inte uppfattas som ett vårdobjekt utan som en alldeles vanlig människa med problem på grund av sin demenssjukdom. Den som drabbats av demens har samma känslor och behov som fanns i det tidigare friska livet, fastän uttrycken kan påverkas av sjukdomen. Den drabbade har minnen och upplevelser från sitt tidigare liv och lever, trots sin sjukdom, i nära kontakt med omgivningen. Det innebär att omvårdnadsrelationen måste bygga på respekt och att personens värdighet försvaras. Man kan underlätta för personen att kommunicera genom att behandla honom eller henne som en person med sammanhängande tankar. Att utveckla och behålla denna attityd till den demenssjuke kan vara svårt i den ofta tidspressade vardagsomvårdnaden. Därför behöver vårdarna arbeta i en miljö med en levande vårdfilosofi och få tid för reflektion. Den möjligheten finns inte alltid i dag. Här behövs en kontinuerlig kvalitetsutveckling i verksamheterna.

Målsättningen med att stödja en person med demens bör vara lika oberoende av vilka behandlingsformer och sociala insatser som används. För att åstadkomma detta måste kunskapen utvecklas om hur omvårdnad, miljö och läkemedelsbehandling interagerar och hur de kan samverka.

Den nya IT-tekniken ger möjligheter att förbättra omvårdnaden och det finns en stor utvecklingspotential som bör tas tillvara men tekniken måste användas med stor respekt för den personliga integriteten och människovärdet hos den demenssjuke.

Det är viktigt att utveckla kunskaperna om palliativ vård för all personal inom demensvården. Demensarbetsgruppen anser att den vårdfilosofi som utvecklats inom den palliativa vården skall tillämpas också inom demensvården. Detta ställer krav på såväl ledarskap som utbildning av vårdpersonal.

1.4 Medicinsk behandling och rehabilitering

I dag finns läkemedel som ger en lindring av symtomen vid demens, det har dock inte säkert visats att de har en bromsande effekt på sjukdomen. Storleksmässigt är behandlingseffekterna små och

alla svarar inte på behandlingen. Även små positiva förbättringar kan dock vara betydelsefulla. Behandling både med kolinesterashämmare och memantin minskar vårdbehov hos personer som behandlas. Frågan om dessa läkemedels kostnadseffektivitet ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är dock komplicerad och kommer att belysas i den kommande rapporten från SBU om evidensbaserad demensvård. Genom symtomlindring kan en behandling med dessa läkemedel skapa förutsättningar för en förbättrad vård både i ordi-närt och i särskilt boende. Det finns studier som tyder på att läke-medlen kan skjuta upp behovet av flyttning till särskilda boende-former eller motsvarande, men även denna fråga är komplicerad och behöver undersökas ytterligare. Utifrån den försäljnings-statistik som finns i dag kan det antas att cirka 30 procent av per-sonerna med lätt till måttlig Alzheimers sjukdom får behandling med kolinesterashämmare. Demensarbetsgruppen anser att fler demenssjuka än de som får läkemedelsbehandling skulle kunna ha nytta av behandling och bör få pröva detta. För att detta skall vara möjligt krävs att tillgången till utredning och diagnos ökar och att kunskaperna kring läkemedelsbehandling ökar främst i primär-vården.

En fortlöpande medicinsk kontakt skapar en viktig trygghet för den drabbade och anhöriga och skapar förutsättning för att upp-täcka medicinska problem på ett tidigt stadium samt utgör en vik-tig förutsättning för god omvårdnad. Detta gäller inte minst att kunna erbjuda en adekvat smärtbehandling. Denna kontakt behövs också i samverkan med kommunens insatser. Det förutsätts att huvuddelen av en sådan kontakt sker inom primärvården.

Kunskapen om beteendesymtom (BPSD), vad som ligger bakom och hur man bör behandla är otillräcklig idag. En ökad kunskap om orsaken till BPSD är en viktig förutsättning för att höja livskva-liteten hos personer med demenssjukdomar och förbättra vården och omsorgen. Även anhörigas situation skulle kunna förbättras.

För att underlätta demenssjukas vistelse i somatisk akutsjukvård när detta är nödvändigt, behövs mer kunskaper om demenssjukas behov inom akutsjukvården. En möjlighet att förbättra situationen skulle kunna vara att det finns tillgång till en demenssjuksköterska vid akutklinikerna som kan stödja och handleda personalen. Detta system har prövats med framgång vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Demenssjuka personer får i dag inte tillgång till rehabilitering i den utsträckning de har behov av. Det är viktigt att demenssjuka får tillgång till anpassad rehabilitering för kroppsliga funktionshin-

der som uppstår vid t.ex. stroke eller höftledsfrakturer både för ökad livskvalitet och för att inte påskynda demensutvecklingen.

1.5 Stöd i ordinärt boende

Många demenssjuka bor kvar hemma i ordinärt boende under en lång tid under sjukdomsutvecklingen. Därför behövs särskilt utvecklade hjälp- och stödinsatser som riktar sig till dem och deras närstående. Demensenkäten 2002 visar att stödinsatserna som riktar sig till demenssjuka i ordinärt boende är mycket olika utvecklade i kommunerna. I en del kommuner finns en medveten planering och strategi för hur kommunen skall bemöta och ge individuellt anpassad omsorg till personer med demenssjukdomar. På många andra håll är kunskapen otillräcklig både om de demenssjukas och deras anhörigas behov och den verksamhet och de resurser som erbjuds för att kunna möta dessa behov.

Den viktigaste nyckeln till ett gott omhändertagande är en medveten planering och strategi i samverkan mellan huvudmännen för hur man skall bemöta och stödja demenssjuka och deras anhöriga från utredning och diagnos under hela sjukdomsutvecklingen fram till vård i livets slut. I den strategin behöver många olika delar finnas med. Det handlar om att ha hög tillgänglighet och bra information, att aktivt söka upp personer som kanske inte kan eller vågar söka hjälp, att göra anhöriga mer delaktiga i vårdplanering, erbjuda stöd i hemmet och på dagverksamhet, avlösning för anhöriga som är individuellt utformad och trygghet att mer hjälp kan ges när det behövs. Det handlar också om att ha en väl genomtänkt vårdkedja där man kan planera för att stödinsatserna utökas i takt med att den demenssjuke får större omsorgsbehov.

För att ge stimulans till den demenssjuke och ge avlösning till den anhörige kan stödformer behöva utvecklas i både innehåll, flexibilitet och omfattning för att en god demensvård skall kunna erbjudas på lika villkor även för hemmaboende demenssjuka personer. För att t.ex. korttidsboendet skall fungera bra för den demenssjuke bör korttidsplatserna ligga för sig och inte som enstaka lediga rum inom det särskilda boendet, eftersom arbetet kräver stor flexibilitet och kunnande med avlösning och växelvård för demenssjuka personer. Det är viktigt att det finns särskilt utvecklade korttidsboenden för demenssjuka och att kvaliteten är god i de avlösande insatserna för att de anhöriga skall kunna känna sig trygga.

Det är positivt att det finns goda exempel där stödinsatserna fungerar bra och att det i många kommuner också finns en vilja och konkreta planer på att utveckla demensvården på olika sätt. Demensarbetsgruppen anser att alla kommuner och landsting borde ha en gemensam demensvårdsplan som man tagit fram i samverkan.

Hjälpmidlen för demenssjuka är för lite kända och det är svårt för anhöriga att få information om vilka hjälpmedel som finns. I Demensförbundets enkät har endast 39 procent av dem som svarat fått sådan information. Det är också stora skillnader mellan olika kommuner och landsting hur hjälpmedelsverksamheten är organiserad, vilka hjälpmedel som tillhandahålls och i vilken mån de är subventionerade eller kostnadsfria. Ansvarsfördelningen är också oklar mellan kommuner och landsting när det gäller vem som skall tillhandahålla hjälpmedel. Demensarbetsgruppen anser att det behövs en tydligare ansvarsfördelning, bättre information om hjälpmedel och mer kunskap om hur hjälpmedel kan användas för att förbättra livssituationen för demenssjuka som bor kvar i det egna hemmet och deras anhöriga.

1.6 Särskilt boende

Innehållet och utformningen av särskilt boende för demenssjuka personer har sedan man startade verksamheter i början av 1980-talen varit i ständig förändring. Dels har bostäderna anpassats till demenshandikappet men också i hög grad till de ekonomiska och strukturella förutsättningar som finns. Det finns kommuner som avvecklar små gruppboenden utan koppling till andra äldreboendeplatser, av ekonomiska skäl men också på grund av den sårbarhet som små personalgrupper har utan dagligt stöd från sin arbetsledning. En ökad differentiering av demenssjuka personer i särskilt boende pågår i olika takt i kommunerna i landet, där man organiserar avdelningar i särskilt boende speciellt för demenssjuka men kanske inte alltid med gruppboendets utformning och innehåll. Man kan ifrågasätta om man kan kalla dessa boenden för gruppboenden i dess ursprungliga mening eftersom inte alltid förutsättningarna; specialutbildad personal, vårdfilosofi och specialiserat demensinriktat innehåll i vården kan erbjudas. Kvarboende i det egna hemmet ökar med stöd av insatser i form av dagvård, korttidsboende, anhörigstöd, tekniska hjälpmedel och bättre läkemedel. Detta innebär att flyttning till gruppboende i dag ofta sker sent i demenssjukdomen och att man blir kvar under hela sjukdomstiden.

Innehållet i vården blir då ett annat än i den ursprungliga tanken för gruppboendet.

Denna utveckling sker ibland utan att det finns en medveten strategi och helhetssyn på den demenssjukes och hans eller hennes anhörigas behov eller utan att vårdpersonalen har fått kunskap om och insikt i de nya krav som ställs på innehållet i vården. Utvecklingen och förändringarna styrs ofta mer av omvärldsfaktorer som vikande ekonomiska resurser och ett ökande antal personer med demenssjukdomar än av våra ökande kunskaper om hur innehållet i demensboendet skall vara för att ge den bästa omvårdnaden. Demensarbetsgruppen anser att det finns ett stort behov av kvalitetsutveckling i de särskilda boendeformerna för demenssjuka personer där de kunskaper som kommit fram genom de senaste årens forskning får genomsyra arbetet.

Omfattningen av läkarinsatserna i särskilt boende efter Ädelreformen har på olika sätt uppmärksammats. Demensarbetsgruppen anser att eftersom de flesta som bor i särskilt boende har en demenssjukdom är det angeläget att demenssjukas medicinska omhändertagande i särskilt boende (diagnostik, läkemedelsbehandling, läkarkontakter) ses över.

1.7 Rättighetsbegränsningar och tvång

Många personer med demenssjukdom har nedsatt kognitiv förmåga och kan därför ha svårt att ta ställning till och fatta beslut om sin vård och omsorg som medicinska åtgärder, läkemedelsbehandling, flytt till särskilt boende, den dagliga omvårdnaden, skötsel av personlig hygien, intag av mat och dryck. Det kan också handla om åtgärder för att hindra personen från att komma till skada eller att skada andra, t.ex. lås, larm eller en fastspänningsanordning. I dessa sammanhang ankommer det på personalen eller anhöriga att, utifrån gällande lag och med respekt för den enskildes integritet, självbestämmande och rättssäkerhet, försöka tolka den enskildes vilja. Särskilt svårt är detta i situationer där den enskilde motsätter sig en vård eller omsorgsinsats som kan anses nödvändig eller då personer genom egna handlingar riskerar att utsätta sig själv eller andra för fara.

Flera studier visar att fysiska begränsningsåtgärder som lås, selar, bälten och sänggrindar är vanliga inom äldreomsorgen och att det i första hand är demenssjuka personer som är föremål för dessa åtgärder. Gemensamt för de personer som har begränsningar är att

de har ett stort behov av omvårdnad, dålig motorisk förmåga och svårighet att kommunicera. Begränsningsåtgärderna används till allra största del med motivering att det sker för att skydda den demenssjuke från fall och andra skador. Studierna visar också att det inte är ovanligt att begränsningsåtgärder används rutinmässigt, under lång tid och i vissa fall i strid med gällande lag. Gränssonen är oklar mellan vad som kan betecknas som en begränsningsåtgärd till skydd för individen och en tvångsåtgärd som strider mot gällande lag. Den enskilde är i dessa fall ofta utlämnad åt godtycke vilket gör rättssäkerheten svag. Samtidigt saknar personalen vägledning för sitt handlande.

Studierna visar också att det är möjligt att genom ökad kunskap och förändrade attityder hos personalen minska användningen av begränsningsåtgärder. Ett gott bemötande, kunskap om oro och aggressivitet, dess utlösande orsaker och hur man bemöter problematiken är en nödvändighet för att kunna ge god omvårdnad. Det är därför viktigt att vårdarna erbjuds stöd genom regelbunden klinisk handledning för att orka hantera dessa krävande vårdssituationer.

God kunskap och ett bra bemötande löser dock inte alla situationer där man måste skydda en person som på grund av sitt eget handlande riskerar att utsätta sig själv och andra för fara. Studierna visar att personalen tycker att det är svårt att tillämpa nuvarande lagstiftning. Den ger inte tillräcklig vägledning för hur de ska handla. Valet mellan att antingen införa en begränsningsåtgärd för att skydda en person eller andra från skada eller att avstå och riskera att utsätta personen eller andra upplevs som ett svårt etiskt dilemma.

Demensarbetsgruppen anser att de studier som gjorts visar att nuvarande situation är klart otillfredsställande. Åtgärder måste vidtas för att stärka den enskildes rättssäkerhet och att ge personalen bättre stöd, kunskap och tydligare vägledning i lag för sitt handlande.

De förslag som nu utreds kring lagliga ställföreträdare för beslutsinkompetenta vuxna kommer att innebära större rättssäkerhet för den enskilde och ge personal inom vård och omsorg bättre förutsättningar att genomföra insatser då en legal företrädare gett sitt medgivande.

Dessa förslag kommer dock inte att behandla frågan om begränsningsåtgärder.

Socialstyrelsen tillskrev 1999 regeringen och föreslog att en utredning skulle tillsättas för att se över gällande lag i syfte att stärka rättssäkerheten för äldre personer med nedsatt autonomi.

Demensarbetsgruppen delar denna mening och anser också att det finns behov av översyn av gällande lag. Det är inte ovanligt att personer med demenssjukdom utsätts för frihetsinskränkningar som strider mot lag. Samtidigt känner personalen olust inför ett beslut om begränsningsåtgärd, och nuvarande lagstiftning ger inte någon tydlig vägledning om vilka begränsningsåtgärder som får användas och var gränsen mot tvång går. En särskild utredning bör därför tillsättas med uppgift att överväga och ta ställning till om det fordras en särskild lagstiftning som gör det möjligt att vidta tvångsåtgärder efter noggrann prövning, etiska principer och då alla andra frivilliga utvägar prövats. Demensarbetsgruppen menar att en sådan lagstiftning skulle minska det tvång som förekommer inom demensvården. Demensarbetsgruppen vill särskilt betona vikten av att en sådan lagstiftning inte får tillåta begränsningsåtgärder som ersättning för vård och omsorg.

Demensarbetsgruppen anser vidare att det krävs kompetens- och kvalitetsutveckling inom demensvården för att ge personalen möjligheter att ge en god omvårdnad där ett minimum av begränsningsåtgärder används. Riktade utbildningsåtgärder kring etik, attityder och rättssäkerhet för de demenssjuka kan vara ett bra sätt att stödja denna utveckling.

Lokala riktlinjer och handlingsplaner för att undvika begränsningar och tvång bör tas fram i samtliga landsting och kommuner när ny lagstiftning finns på området, som ger personalen stöd i hur man skall tillämpa lag, föreskrifter och etiska förhållningssätt när det gäller att skydda en demenssjuk person från fall eller annan skada i varje enskilt fall.

Det finns behov av en bred etisk diskussion kring avvägningen mellan användande av begränsningar och tvång för att skydda och att tillåta personlig frihet så långt som möjligt. Denna diskussion bör föras inte bara bland personal i demensvården utan också med anhörigföreträdare och allmänheten.

1.8 Stöd till anhöriga

Trots de senaste årens ökade uppmärksamhet på de anhörigas situation och den statliga stimulanssatsningen Anhörig 300 som riktade sig till samtliga kommuner i Sverige saknas särskilda insat-

ser för närstående till demenssjuka i en fjärdedel av kommunerna. Kommunerna redovisar sammantaget en kraftig ökning av utbudet av anhörigstöd enligt Socialstyrelsens slutrapport av Anhörig 300. Däremot finns mindre belägg för en motsvarande utveckling av kvaliteten och än mindre fakta som belyser huruvida hjälpbehövande anhöriga verkligen får stöd. I en studie inom ramen för Anhörig 300 arbetet i Stockholms län, framkommer att en majoritet av dem som ger hjälp, inte själva fått information om att de i sin tur kan få hjälp. Demensförbundets enkätundersökning till anhöriga visar på ett liknande resultat. Att det finns en kontaktperson i kommunen, (demenssköterska, anhörigkonsulent eller liknande), som kan ge information och lotsa i vårdssystemet har visat sig vara värdefullt och uppskattat liksom regelbundet läkarstöd. Ytterligare medel för en fortsatt utveckling av anhörigomsorgen har fördelats till kommunsektorn genom den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården. Demensarbetsgruppen anser att det är viktigt att satsningen fortsätter att följas upp på nationell nivå. Demensarbetsgruppen anser också att de avlösningens verksamheter som nu har utvecklats på många håll i landet behöver en fortsatt kvalitetsutveckling i både omfattning, innehåll och tillgänglighet. I många kommuner och landsting saknas också genomtänkta strategier för stöd till anhöriga genom sjukdomsutvecklingen. Stödbehoven ser olika ut i samband med diagnos, när den sjuke bor kvar i det egna hemmet, i samband med en eventuellt flyttning till särskilt boende, delaktighet i vardagslivet i demensboendet, samt efterlevandestöd. I de planer för demensvården som kommuner och landsting i samverkan upprättar bör ett genomtänkt närståendestöd vara en viktig ingrediens.

I detta sammanhang är det också viktigt att uppmärksamma jämställdhetsperspektivet. Att hustrur och döttrar ofta tar ansvaret innebär att könsstereotypa mönster, med kvinnor som omsorgsgivare, riskerar att vidmakthållas. Landsting och kommuner måste ta tillvara kunskaperna på detta område och anta strategier för att bryta dessa, för såväl individ som samhälle, negativa mönster.

Anhörigorganisationerna spelar en viktig roll i stödet till de anhöriga. Deras verksamhet bör uppmuntras och stödjas både på lokal och nationell nivå. Stödtelefonverksamheterna som organisationerna på nationell nivå bedriver med hjälp av statliga stimulansmedel bör permanentas.

1.9 Unga demenssjuka

Gruppen unga demenssjuka är liten och ganska osynlig i samhället. Risken att drabbas av en demenssjukdom i yngre år har inte ökat men med hjälp av bättre diagnosmetoder och bättre kunskaper om demenssjukdomarna har man i dag större möjlighet att tidigt identifiera en demenssjukdom även hos yngre personer.

När sjukvården, ofta i form av kontakt med företagshälsovården, möter yngre personer med tidiga demenssymtom, är det lätt att förväxla dessa första tecken på demens med depression, kroppsliga sjukdomar, alkoholproblem, svår livssituation, stress och migrän. Detta gör att det kan ta mycket lång tid innan en riktig diagnos ställs och den demenssjuke och dennes anhöriga kan få adekvat stöd och behandling. Det finns fortfarande en stor okunskap om att demens är en sjukdom som inte bara drabbar äldre personer. Man vet också för lite om gruppen yngre demenssjuka och deras behov inom både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Kunskaperna om hur demenssjukdomar drabbar yngre personer och deras speciella behov behöver spridas mycket mer framför allt hos primärvården och företagshälsovården som för de drabbade ofta är den första kontakten med sjukvården.

I och med att kunskaperna om demenssjukdomarna ökar hos allmänheten blir allt fler personer oroliga för att symtom som minnesstörningar och koncentrationsproblem kan vara tidiga tecken på en demenssjukdom. Fler söker läkare för att få en demensutredning. Detta innebär också att det blir ett ökat tryck på utredningsresurser och kompetens hos primärvård och företagshälsovård.

Eftersom yngre demenssjuka ofta har en annan livssituation än äldre är det sällan lämpligt att yngre får sina stödinsatser tillsammans med äldre. Det kan gälla dagvård eller flytt till ett särskilt boende. Både för den sjuke och de anhöriga är det viktigt att det finns tillgång till dagverksamhet och boende som passar för yngre. Ibland kan det vara en bättre lösning att stödet ges i form av personlig assistans som kan anpassas till den demenssjukes och dennes familjs individuella behov, andra gånger är det avlösning i form av dagvård som fungerar bäst för familjen.

Att få utbyta tankar, känslor och upplevelser med andra i ungefär samma ålder och som är med om samma sak, har visat sig göra tillvaron lättare för många unga anhöriga. Det visar erfarenheten med ung anhörig projekten och nätverken för unga anhöriga som Demensförbundet och Alzheimerföreningen driver. När det gäller informationen bör den ges så tidigt som möjligt och sedan fort-

löpande uppdateras. De anhöriga behöver saklig information om sjukdom och prognos. Det är också viktigt med uttömmande information och stödinsatser, sociala rättigheter, vård och omsorg.

Demensarbetsgruppen anser att en bred nationell informations-satsning om yngre personer med demenssjukdomar skulle öka kunskaperna hos både allmänheten och vårdgivarna och underlätta snabbare och mer adekvata stödinsatser till de drabbade och deras anhöriga.

Allt fler utvecklingsstörda blir gamla på grund av att de fått ett bättre stöd genom livet. Det innebär också att fler utvecklingsstörda kommer att få en demenssjukdom sent i livet. Vid Downs syndrom framträder både åldrandeprocessen och demenssymtomen mycket tidigare än hos normalbefolkningen. De särskilda behov som dessa personer har glöms ofta bort. Kunskaper och insatser för demenssjuka utvecklingsstörda behöver utvecklas på de allra flesta håll i landet.

1.10 Språk och kulturella skillnader ger särskilda behov

Antalet äldre med annat modersmål än svenska har ökat och kommer att öka kraftigt de närmaste åren. Detta innebär att antalet äldre med demenssjukdomar kommer att öka kraftigt också bland dem. Det finns ett allt större behov av att uppmärksamma dessa personer och deras anhöriga i planeringen för en god demensvård i kommuner och landsting. Språkproblem och bristen på kunskap om demens kan orsaka mycket lidande, rädsla, förvirring hos de äldre invandrarna och deras anhöriga. När dessa personer möter sjukvården och den kommunala äldreomsorgen behöver de träffa personal med kunskap om deras speciella behov och förutsättningar och som kan ge information som går att förstå. De behöver erbjudas en omvårdnad som är anpassad efter dessa behov. Det finns alldeles för lite kunskap och en dålig beredskap hos huvudmännen att möta de äldre invandrarna med demenssjukdomar och deras anhörigas behov. Ett första steg till bättre kunskap och information skulle vara att få en vidare nationell spridning av det informationsmaterial som tagits fram av demensförbundet till apotek, vårdcentraler, bibliotek och äldreomsorgsförvaltningar.

När det gäller de nationella minoriteterna finns goda exempel på anpassade verksamheter, som till exempel demensgruppboende för samer från de andra nordiska länderna. Ett ökat samarbete och utbyte av erfarenheter mellan länderna skulle vara värdefull för att

ge idéer och kunskaper i de kommuner där man har större grupper av minoritetsbefolkning. Ett nordiskt projekt för kunskapsutbyte kring demensvården som nyligen startats upp på initiativ från nordiska ministerrådet kommer förhoppningsvis att bidra till en positiv utveckling av stödinsatser för de nationella minoriteterna.

1.11 Personal, utbildning och kompetensförsörjning

Kunskap är en av de viktigaste faktorerna för att utveckla demensvården och höja kvaliteten i behandling, omvårdnad och omsorg. Kunskapsnivån inom verksamheter som bedriver demensvård är ojämnt fördelad över landet. Det finns mycket kvar att göra för att kunskaperna skall nå ut till samtlig personal inom vården som möter demenssjuka personer.

Demensarbetsgruppen anser att personalförsörjningsfrågan är av avgörande betydelse för utvecklingen mot en god demensvård. Samtliga inblandade aktörer har ett ansvar för att lyfta fram de värden som finns i arbetet inom vården och omsorgen om personer med demenssjukdom. Det är också viktigt att lyfta fram de utmaningar som följer av de ofta komplicerade medicinska och sociala sammanhang som vården och omsorgen måste hantera. Behovet av att samarbeta, utifrån en gemensam respekt för de enskilda individerna, bör bilda utgångspunkt för utvecklingsarbetet inom personalområdet. Det är också av central betydelse att arbeta för en god och stimulerande arbetsmiljö för personalen inom demensvården.

Det finns ett stort behov av demenskunskap i olika grad och omfattning på samtliga grundutbildningar inom vård och omsorg. Det gäller alla olika professioner i vården eftersom de demenssjuka utgör en stor grupp som har många kontakter inom sjukvården, tandvården och äldreomsorgen.

Det finns ett stort behov av spetskompetens med demenskunskap inom olika professioner framför allt bland läkare i allmän medicin, geriatrik och psykiatri, sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden men också bland arbetsterapeuter, psykologer, sjukgymnaster, arbetsledare och biståndsbedömare. Dessa professionella med spetskompetens måste också få möjligheter att fortsätta utveckla sin kompetens och sina kunskaper genom forskning och utveckling inom demensområdet.

Behovet av handledning till all personal inom demensvården är stort, dels vardagshandledning av arbetsledare, sjuksköterska eller

genom teamet, dels regelbunden professionell handledning för att reflektera, medvetandegöra och hålla vårdfilosofi, mål och metoder levande.

Stimulans till nya utbildningsformer som team- och arbetslagsutbildningar behövs och utveckling av lättillgänglig information och utbildning genom nätburna kurser via Internet och som kan nå hela landet.

Den kunskap som vi har om olika metoder i demensvården och arbetsledningens betydelse för en god demensvård behöver spridas mer till verksamheter och beslutsfattare.

1.12 Samverkan och spetskompetens

En god demensvård bedrivs med både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen som grund och kräver en nära samverkan mellan huvudmännen med mångprofessionellt teamarbete och en medveten gemensam strategi för hur man bemöter och omhändertar de demenssjuka och deras närstående under hela sjukdomsutvecklingen. Här finns i dag stora brister i samverkan, planering och vårdprocesser i demensvården. Hälften av landets kommuner saknar idag ett vårdprogram eller en sammanhållen plan för demensvården. De vårdprogram som finns behöver utvecklas och framför allt även omfatta strategier och en organiserad samverkan inom ramen för vårdkedjan. Det pågår visserligen ett arbete för att utveckla planer och vårdprocesser i samverkan mellan huvudmännen men här behöver ytterligare insatser göras de närmaste åren. En förutsättning för ett gott omhändertagande av de demenssjuka och deras anhöriga är att medicinska insatser och social omvårdnad går hand i hand och att den individuella vårdplaneringen sker gemensamt.

Även om en stor del av demensutredningarna och behandlingsinsatserna kan och skall utföras inom primärvården och demenskunskaper är viktiga för både allmänläkare och övrig hälso- och sjukvårdspersonal så är även läkare med specialistkompetens kring demenssjukdomar viktiga för att kunna fungera som konsulter och utvecklare i primärvården. Det är oroväckande att vi har en utveckling där allt färre väljer att bli geriatriker eller psykiatriker med äldrekompentens.

De speciella utredningsenheterna spelar en viktig roll när det gäller att kunna erbjuda mer kvalificerade demensutredningar när det behövs. Enheterna har också betydelse för kunskapsutveckling

och forskning kring demensvården. Det finns fortfarande behov av att utveckla och fördela resurserna bättre över landet. Den utveckling som sker i flera landsting att föra mer resurser till den öppna vården välkomnas av Demensarbetsgruppen men det får inte ske på bekostnad av en utarmning av den spetskompetens som i dag finns inom de speciella utredningsenheterna. En utveckling mot ett mer sammansatt omhändertagande lokalt genom närvård/närsjukvård/äldrevårdcentraler eller andra former av organiserad samverkan skulle vara mycket positivt för de demenssjuka och deras närstående.

Spetskompetensen i demensvården är mycket viktig för att behålla, utveckla och sprida kunskap om demenssjukdomarna, god omvårdnad och de demenssjukas och deras närståendes behov. Vi konstaterar att resultatet av demensenkäten på ett mycket tydligt sätt visar att där det finns demenssjuksköterskor, demensvårdsutvecklare, annan personal med specialutbildning i demens och/eller demensteam finns det också bättre förutsättningar för samverkan och goda förutsättningar för en god demensvård. Det är allt för få kommuner som har tillgång till sådan spetskompetens. Men vi ser också att vissa kommuner har planer på att utöka resurserna. Tillgång till demenssjuksköterska eller motsvarande bör finnas i samtliga kommuner.

Demensarbetsgruppen bedömer också att frivilligverksamheten har en viktig roll inom demensvården. Demensenkäten 2002 visar att endast hälften av landets kommuner har ett organiserat samarbete med frivilligorganisationerna kring demensvården. En väg är att inbjuda frivilligorganisationerna i planeringen av demensvården och i framtagandet av vårdprogram och handlingsplaner. Det är också viktigt att kommunerna stödjer utvecklingen av lokala anhörigföreningar.

1.13 Forskning och utveckling

Det är angeläget att i Sverige skapa en stabil långsiktig finansiering för forskning kring omvårdnad och demenssjukdomar. Vid sidan av den viktiga forskningen kring riskfaktorer och orsaker till demens och sökandet efter effektiva behandlingsformer, finns en rad viktiga områden som inte är tillräckligt beforskade och som Demensarbetsgruppen anser vara speciellt angelägna inom demensforskningen de närmaste åren. Bland dem kan nämnas, demensutvecklingen ur den sjukes perspektiv, yngre personer med demenssjuk-

dom, vissa aspekter inom omvårdnaden, effekter av sociala stödinsatser i ordinärt boende och särskilt boende, etik och skyddande tvång, situationen och vården för personer med svår demens, psykiatriska symtom vid demens, personal och anhörigas situation, samt hälsoekonomi och epidemiologi.

1.14 Demensarbetsgruppens slutsatser

Den kartläggning av demensvården i Sverige som Demensarbetsgruppen genomfört visar att det finns många goda exempel på en väl fungerande demensvård men att de särskilt utformade insatserna till demenssjuka och deras anhöriga är mycket ojämnt utvecklade och att samverkan mellan huvudmännen ofta har brister. Spetskompetens och strategier för att utveckla demensvården saknas också på många håll. Samtidigt finns en stor beredskap för att utveckla demensvården i de flesta av landstingen och kommunerna. Det finns också förutsättningar att med relativt små resurser i form av en bättre fungerande samverkan, mer medveten strategisk planering och satsning på spetskompetens åstadkomma stora kvalitetsförbättringar på detta område. Dessa faktorer utgör en bra grogrund för det intensifierade utvecklingsarbete kring demensvården som Demensarbetsgruppen anser behövs de närmaste åren.

Följande punkter, utan rangordning, anser Demensarbetsgruppen vara viktigast att genomföra på kort och längre sikt för att förstärka och utveckla demensvården i Sverige. Förslagen riktar sig till både huvudmännen och staten.

1. Inför demensutbildning i olika grad och omfattning på samtliga grundutbildningar inom vård och omsorg. Det gäller alla olika professioner i vården eftersom de demenssjuka utgör en stor grupp som har många kontakter inom sjukvården, tandvården och äldreomsorgen. Genomför fortbildningssatsningar i huvudmännens regi för allmänläkare i primärvården, demenssjuksköterskor och demensvårdsutvecklare.
2. Vårdgivarna och staten bör genom olika initiativ uppmuntra utvecklingen av spetskompetens med demenskunskap inom olika professioner framför allt bland läkare i allmän medicin, geriatrik och psykiatri, sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden men också bland arbetsterapeuter, psykologer, sjukgymnaster, arbetsledare och biståndsbedömare. Bevara och utveckla såväl bas- som specialkompetens inom läkarprofessionen som kan ta ansvar för demenssjukdomar och andra psykiska sjukdomar hos äldre,

- som i stor utsträckning också är kopplade till neurodegenerativa förändringar. Dessa professionella med spetskompetens måste också få möjligheter att fortsätta utveckla sin kompetens och sina kunskaper genom forskning och utveckling inom demensområdet.
3. Inrätta tjänster för spetskompetens som demenssjuksköterskor eller motsvarande i kommuner och primärvård.
 4. Vårdgivarna bör erbjuda handledning till all personal i demensvården, dels behövs handledning i det praktiska omvårdnadsarbetet av arbetsledare, sjuksköterska, genom teamet eller motsvarande, dels behövs regelbunden professionell handledning för att reflektera, medvetandegöra och hålla vårdfilosofi, mål och metoder levande.
 5. Huvudmännen och staten bör stimulera fortbildningen av vårdbiträden och undersköterskor i demenskunskap genom att ta initiativ till nya utbildningsformer som team- och arbetslagsutbildningar, och utveckla lättillgänglig information och utbildning genom nätburna kurser via Internet som kan nå hela landet.
 6. Samtliga kommuner och landsting bör i samverkan utveckla gemensamma demensvårdsplaner. Planerna bör vara politiskt förankrade och innehålla både vårdprogram, uppföljningsbara mål och strategier för kvalitetsutveckling av demensvården.
 7. Kommuner och landsting bör i samverkan starta och utveckla demensteam på så många orter som möjligt. Teamen bör innehålla flera olika professioner inklusive läkarkompetens och fungera som samordnande spetskompetens till stöd för de demenssjuka, anhöriga och vård- och omsorgsorganisationen
 8. Regeringen bör ge uppdrag till Socialstyrelsen att utveckla vägledning, nationella riktlinjer och/eller kvalitetsindikatorer för demensvården.
 9. Staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet skall genomföra kvalitetsutveckling i demensvården genom ett kvalitetsprojekt som man gemensamt finansierar. Projektets syfte skall vara att genomföra förbättrings- och utvecklingsarbete i praktisk verksamhet på fältet med hjälp av genombrottsmetoden.
 10. Regeringen bör tillsätta en särskild utredning med uppgift att överväga och ta ställning till om det fordras en särskild lagstiftning som gör det möjligt att vidta tvångsåtgärder efter noggrann prövning, etiska principer och då alla andra frivilliga utvägar prövats. En sådan lagstiftning skulle minska det tvång som förekommer inom demensvården.
 11. Lokala riktlinjer och handlingsplaner för att undvika begränsningar och tvång bör tas fram i samtliga landsting och kommuner

när ny lagstiftning finns på området, som ger personalen stöd i hur man skall tillämpa lag, föreskrifter och etiska förhållningssätt när det gäller att skydda en demenssjuk person från fall eller annan skada i varje enskilt fall.

12. Klargör och förtydliga ansvarsfördelningen mellan kommun och landsting när det gäller hjälpmedel. Genomför en hjälpmedelssatsning inom demensområdet med pilot- och försöksverksamhet för att pröva effekter av olika hjälpmedel i praktiken.
13. Huvudmännen och staten bör på både nationell och lokal nivå uppmuntra och utveckla och samverka med anhöriga och frivilligkrafter. Staten bör permanenta det statliga stödet till anhängorganisationernas nationella hjälptelefonverksamhet.
14. Staten bör genomföra en bred nationell informations- och kompetenssatsning om unga demenssjuka för att öka kunskaperna hos både allmänheten och vårdgivarna och underlätta snabbare och mer adekvata stödinsatser till de drabbade och deras anhöriga.
15. Staten bör genomföra en nationell satsning på att sprida information om demenssjukdomar på olika invandrar- och minoritetsspråk till allmänheten via apotek, vårdcentraler, bibliotek och äldreomsorgsförvaltningar.
16. De olika forskningsfinansiärerna bör ge ökat forskningsstöd till demensområdet.

2 Demensarbetsgruppens syfte och arbete

2.1 Syfte

Regeringen beslutade den 21 februari 2002 att tillsätta en arbetsgrupp med uppgift att sammanställa befintliga kunskaper om situationen för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga samt identifiera utvecklingsområden där åtgärder behöver sättas in på olika nivåer. Gruppen skulle arbeta utifrån ett tvärvetenskapligt perspektiv och sträva efter att ge en helhetsbild av nuläget.

Syftet med arbetet har varit att ge en nationell bild av hur demensvården i Sverige har utvecklats de senaste åren. Gruppens samlade erfarenheter och kunskaper om demensområdet har bidragit till att lyfta fram de goda exempel som presenteras i rapporten, bedömningen av vilka insatser som behöver ges en vidare spridning nationellt och vilka områden som är viktiga att prioritera och utveckla de närmaste åren.

Det finns viktiga framtidsfrågor inom äldreomsorgen som har bäring mot demensområdet. Det gäller personal- och kompetensförsörjningen, den framtida finansieringen av vård och omsorg, boendeplatser etc. Dessa frågor har inte analyserats inom ramen för denna arbetsgrupp. Här har andra aktörer, myndigheter och kommittéer, pågående uppdrag som skall redovisas under det närmaste året, bland annat äldreberedningen Senior 2005, Socialstyrelsen tillsammans med nio andra statliga myndigheter och utredningen om översyn av ädelreformen.

Demensarbetsgruppen har inte utvärderat grundläggande fakta, olika metoder och behandlingsinsatser inom demensvården medicinskt och omvårdnadsmissigt. En sådan analys pågår för närvarande i ett projekt inom Statens institut för medicinsk utvärdering (SBU) kring evidensbaserad demensvård som skall vara klart under 2004.

2.2 Arbetsformer

Demensarbetsgruppen har vid olika tillfällen träffat personer och verksamheter inom demensområdet. Två unga anhöriga till demenssjuka personer, Anna Percevic Kling och Klas Axelsson, har informerat demensarbetsgruppen om sina personliga erfarenheter av att leva med en demenssjuk anhörig. Teamet för minneshandikappade i Sundbyberg har redogjort för sitt arbete och utvärderingen av det. Demensarbetsgruppen har också besökt Uggedalens demensboende i stadsdelen Askim i Göteborg för att få information om deras förändrings- och utvecklingsarbete samt för att diskutera begränsningsåtgärder och tvång med personalen. Dessutom har demensarbetsgruppen träffat ordförande och sekreterare i utredningen Förmyndare, gode män och förvaltare för att diskutera förslaget till ny lagstiftning kring ställföreträdare för beslutsinkompetenta personer. Sekreteraren har under arbetets gång haft många kontakter med olika aktörer inom demensvården, bland annat patientnämnden i Stockholm, Arbetsterapeutförbundet, Hjälpmedelsinstitutet, Stig Karlsson, Umeå universitet, Landstingsförbundets seminarier för kontaktpersoner i äldrefrågor, demensvårdsutvecklare i Uppsala m.fl.

Under hösten 2002 genomfördes en enkätundersökning riktad till samtliga kommuner och landsting i Sverige för att ta reda på i vilken mån de erbjuder insatser riktade specifikt till demenssjuka personer. I syftet med enkäten ingick inte att ge svar på hur äldreomsorg och hälso- och sjukvård används av gruppen demenssjuka i allmänhet. Resultatet ger därför inte en heltäckande bild av samhällets insatser för demenssjuka personer men ger däremot en god uppfattning om hur särskild demensvård har utvecklats i landet.

Kommunenkäten riktades till verksamhetsansvariga förvaltningschefer eller motsvarande för äldreomsorgen. Samtliga kommuner med kommundelar/stadsdelar fick enkäten till respektive kommundel. Ett antal kommuner med kommundelar valde att svara gemensamt vilket resulterade i att vi fick tillbaka 360 besvarade enkäter och en 100 procent svarsfrekvens. Landstingsenkäten sändes till Landstingsförbundets kontaktpersoner i äldrefrågor som i sin tur samlat in material från respektive landsting. Totalt 22 enkäter skickades ut och vi fick in 39 svar då flera landsting valt att skicka flera enkäter från sina olika sjukvårdsområden. Kerstin Lundström har varit anställd som ämnessakkunnig på Socialdepartementet för att ansvara för insamling och inmatning av

enkätsvaren. Enkätresultaten har bearbetats och analyserats av Ola Nygren vid Socialdepartementets analysenhet och Demensarbetsgruppens sekreterare Catharina Morthenson Ekelöf. Enkätresultaten med tabeller har publicerats som separat bilaga till denna rapport kallad Demensenkäten 2002.

3 Faktadel

3.1 Demenssjukdomarna

Olika former av demens¹

Demens är ingen sjukdom, utan utgör ett komplex av olika syndrom, som har vissa gemensamma symtom. Inom denna gemensamma ram finns sedan skillnader mellan olika typer av demenssjukdomar. Det finns olika sätt att klassificera demenssjukdomar. De vanligaste är DSM (Diagnostical and Statistical Manual of Mental Disorders), som är ett amerikanskt diagnos- och klassifikationssystem för mentala sjukdomar, och ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), som är WHO:s system för sjukdomsklassificering av alla sjukdomar. Oavsett diagnosystem så är minnesstörningen nödvändig för diagnosen demens. Dessutom skall det finnas andra symtom, till exempel oförmåga att känna igen personer/föremål, oförmåga att utföra praktiska handlingar, oförmåga till orientering i tid och rum. Symtomen skall också ha haft en viss varaktighet (minst 6 månader) och de skall också ge sociala konsekvenser. Vissa andra tillstånd som kan förklara symtomen får inte finnas vid diagnossättandet, till exempel sänkt medvetandegrad, påverkan av läkemedel och tillfällig förvirring (konfusion).

Den vanligaste formen av demens är Alzheimers sjukdom, som omfattar cirka 50–70 procent av antalet demenssjuka. Sjukdomen visar sig i flera olika former och blandformer. Alzheimers sjukdom brukar ha ett ganska linjärt progressivt förlopp, det vill säga de intellektuella funktionerna avtar med tiden. Skadorna är i huvudsak lokaliserade i hjärnans tinning- och hjässlober. Hela sjukdomsförloppet utvecklas under många år, ibland 10 år eller mer om de tidigaste stadierna räknas med. Alzheimers sjukdom delas ibland in i en typ med tidig debut (före 65 års ålder) och en med sen debut. Vid Alzheimers sjukdom inlagras i ökad utsträckning olika äggvite-

ämnen i hjärnan, till exempel beta-amyloid. Det finns också en sänkt aktivitet av signalsubstansen acetylcholin i hjärnan.

Cirka 20–25 procent av de demenssjuka har en vaskulär demens. Här finns orsakerna till demenssymtom i sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl och cirkulation. Det finns flera typer av demenssjukdomar som räknas till gruppen vaskulära demenser, som kan ha ganska olika förlopp och symtom beroende på var i hjärnan skadorna sitter.

Riskfaktorer som brukar förknippas med vaskulär demens, t.ex. högt blodtryck och höga blodfetter, kan också vara inblandade i sjukdomsprocessen vid Alzheimers sjukdom. Det finns också blandformer mellan Alzheimers sjukdom och vaskulära demenssjukdomar.

Vid frontallobsdemens är skadorna, som namnet antyder, lokaliserade till hjärnans frontallober (pannlober). Forskningen har de senaste åren lärt oss mycket om denna grupp av demenssjukdomar och det finns olika typer av frontallobsdemenser. Eftersom förändringar ofta också finns i hjärnans temporallober används numera ofta beteckningen frontotemporallobsdemenser för dessa tillstånd. Symtombilden är här något annorlunda än vid Alzheimers sjukdom, då glömskan kan komma senare i förloppet; i stället kan de tidiga symtomen bestå av personlighetsförändringar, språkproblem, omdömessvikt, distanslöshet, hämningslöshet och insiktslöshet. Patienter med frontallobsdemens kan förorsaka påtagliga sociala problem bland familj och vänner innan diagnosen sätts. Till skillnad från Alzheimers sjukdom kommer de första symtomen oftast före 65 års ålder.

Bland övriga tillstånd där en demenssjukdom kan utvecklas kan nämnas Parkinsons sjukdom och Huntingtons sjukdom. Det finns också ovanligare former som till exempel Lewy-Body demens som har parkinsonliknande symtom, men förloppet brukar vara snabbare och symtomen mer fluktuerande. Långvarigt alkoholmissbruk kan också orsaka demensutveckling liksom vissa infektionssjukdomar till exempel AIDS (där smittämnet är HIV-virus) och CJD (Creutzfeldt-Jakobs sjukdom), där smittämnet är prioner (ett sorts äggviteämnen). Demens är också vanligare hos personer med schizofreni än hos normalbefolkningen.

Symtomen beror på var i hjärnan skadan sitter

Hjäss- och tinninglober

Vid påverkan på hjäss- och tinninglober påverkas språk, praktisk förmåga och ofta förmåga till tolkning av sinnesintryck. Man får också störningar av minne och rumsuppfattning. Det abstrakta och logiska tänkandet brukar påverkas men inte i lika hög grad. Alzheimers sjukdom som debuterar före 65 års ålder brukar visa denna bild.

Pannloberna

Vid sjukdomar som drabbar pannloberna är minnesproblem mindre framträdande, och de tidigaste och mest påtagliga förändringarna är beteendestörningar och personlighetsförändringar. Tidigt kan man se förändrade känslomässiga reaktioner mot nära anhöriga. Dominerande symtom är nedsatt planeringsförmåga, försämrat omdöme, avtrubning av känslor och förändrat känsloliv. Drifter och begär blir mer påträngande och den sjuka får allt svårare att kontrollera dem med viljan. I början av sjukdomen kan de drabbade te sig initiativrika men detta är mer ett utslag av minskat omdöme. Mot slutet av sjukdomen blir den drabbade passiv och oföretagsam, ibland försvinner talet helt. Pannlobsdemens och ibland alkohol-demens brukar visa denna bild men ofta finner man något av denna bild vid demens orsakad av störningar i blodflödet (vaskulär demens).

Djupt inne i hjärnan

Vid skador djupt inne i hjärnan blir de psykiska funktionerna långsammare. Muskelrörelser kan bli långsamma och stela, ibland kan bilden likna Parkinsons sjukdom. Förvirringsepisoder är vanliga. Demens orsakad av störningar i blodflödet (vaskulär demens) ger ofta denna bild.

Diffust i hela hjärnan

Vid störningar som finns diffust i hela hjärnan drabbas minne, abstrakt förmåga och rumsuppfattning. Man kan få svårt att hitta ord

när man skall tala. Denna bild brukar finnas vid Alzheimers sjukdom som debuterar efter 65 års ålder. Också övriga demensformer får mer och mer av dessa symtom när sjukdomen fortskrider.

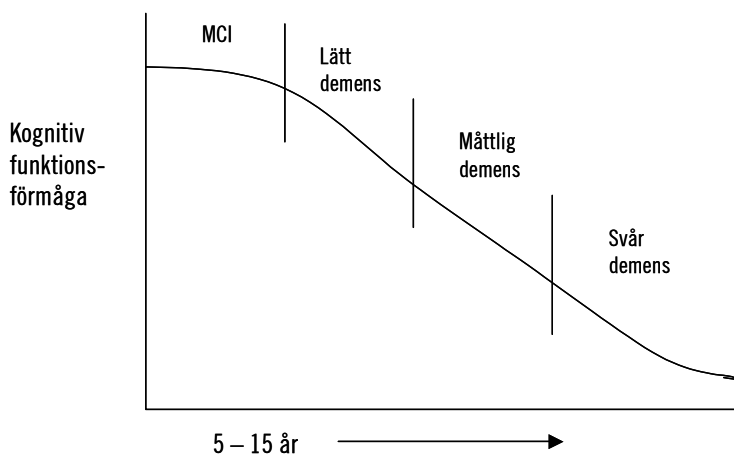
Hos den enskilde drabbade är sällan dessa olika symtombilder renodlade i praktiken. Oftast finner man olika inslag av mer än en av dessa grundtyper. Demensbilden varierar mellan olika människor, också när man har samma sjukdom. Symtomen varierar också vid olika stadier av sjukdomen.

Sjukdomsutvecklingen

Man brukar dela upp sjukdomsförloppet i stadierna; lätt demens, då man oftast klarar eget boende men behöver hjälp med vissa saker; måttlig demens, då man behöver hjälp att klara vardagen och; svår demens, då man behöver hjälp i de flesta dagliga aktiviteter.

Det är många faktorer som påverkar hur sjukdomsförloppet ser ut och hur lång tid man kan befinna sig i de olika stadierna. Det beror på vilken form av demenssjukdom man har, i vilken ålder man får sjukdomen, den enskildes genetiska förutsättningar, den medicinska behandlingen och på omgivningens förmåga att ge adekvat stöd. Sjukdomstiden kan vara mellan 5–15 år. Det finns också ett förstadium till demens med lätta minnes- och tankestörningar som inte ger sociala handikapp. Detta stadium kallas MCI (Mild Cognitive Impairment) och de flesta med MCI utvecklar så småningom demens. På basen av den kunskap som finns i dag kan man anta att antalet personer med MCI i Sverige är åtminstone 90 000–100 000 personer².

Sjukdomsförloppet kan illustreras med nedanstående figur.



3.2 Förekomst av demenssjukdomar

Prevalens

Risken att drabbas av en demenssjukdom ökar kraftigt med stigande ålder. Detta innebär att antalet demenssjuka ökat kraftigt de senaste decennierna och den ökningen kommer att fortsätta. Något förenklat kan man säga att risken för att drabbas av demens fördubblas för varje 5 års klass från 60 år och uppåt. För gruppen 65–70 år är risken cirka 1,5 procent och för gruppen 95 år och äldre 45 procent enligt studier i bland annat Kungsholmsprojektet³. Utifrån befolkningsstatistik och kännedom om antalet demenssjuka i olika åldersklasser kan vi anta att det 2003 finns cirka 139 000 personer med demenssjukdom i Sverige (tabell 1). De flesta demenssjuka är kvinnor, dels för att kvinnor lever längre men också för att andelen med demens i de äldsta åldersklasserna är större hos kvinnor än hos män. Den relativa andelen kvinnor kommer dock att minska något det närmaste decenniet.

Tabell 1. Antalet demenssjuka i Sverige 1990, 2003 och 2010 (prognos).

	2003	1990	2010
Antalet demenssjuka	139 000	115 000	150 000
Varav <65 år	8 700	7 500	9 700
Varav Alzheimers sjukdom	83 000	69 000	90 000
Varav vaskulär demens	35 000	29 000	37 500
Mild demens	41 000	37 000	44 000
Måttlig demens	66 000	52 000	72 000
Svår demens	32 000	26 000	34 000
Kvinnor	86 000	71 000	90 000
Män	53 000	44 000	60 000
Andel demenssjuka 65+ av 65+	8,5%	7,0%	8,2%
Antal 20–64 år per dement	38	43	36

Siffrorna i tabellen är dels en uppdatering av siffror från rapporten Demenssjukdomarnas samhällskostnader, Socialstyrelsen, 2000 samt hämtade från OECD study on Dementia, Sweden country report, 2002, Wimo, Ekelöf, Stiftelsen Äldrecentrum (under utgivning).

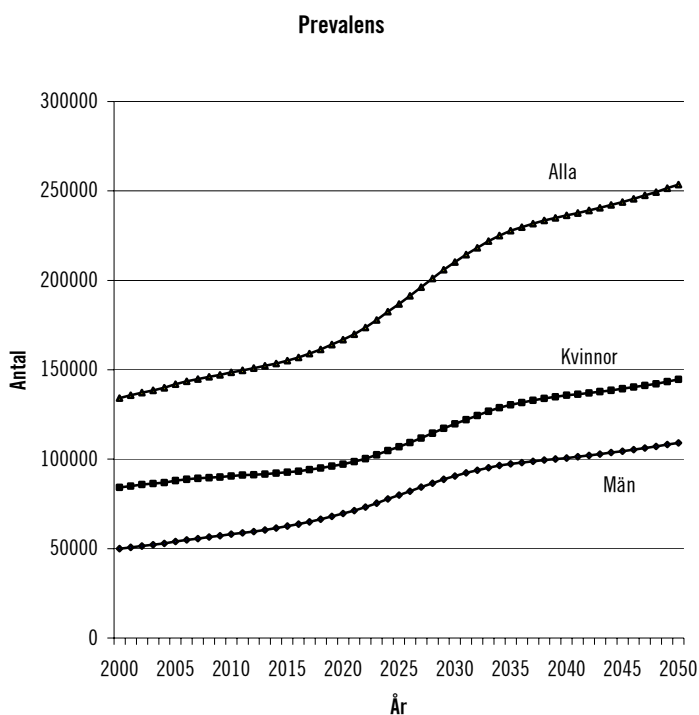
Om man antar att det är personer i åldersintervallet 20–64 år som skall skapa det samhällsekonomiska utrymmet för vård och omsorg

om demenssjuka, så visar tabell 1 att antalet i den gruppen har minskat i förhållande till antalet demenssjuka.

Beroende på källa så varierar bedömningen av hur många demenssjuka det finns.

Demensarbetsgruppen har använt de epidemiologiska källor som vi bedömer vara de tillförlitligaste⁴, men speciellt bedömningen av hur många demenssjuka som är under 65 år är vanskelig då det finns bristfälliga uppgifter om hur många demenssjuka det finns som är 60 år och yngre. Enligt de källor Demensarbetsgruppen använt ligger antalet demenssjuka i intervallet mellan 111 000 till 140 000 för 2003.

Diagram 1. Prognos för antalet demenssjuka 2000–2050



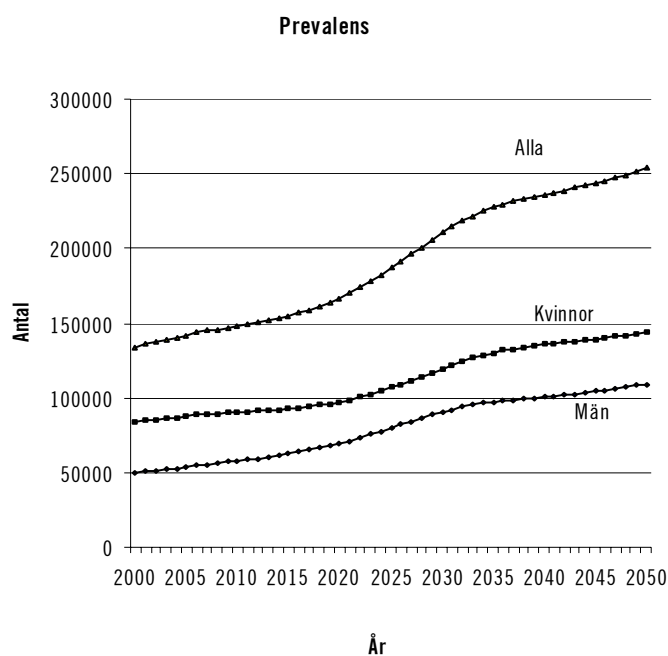
Sifferunderlaget som används i diagrammet är dels en uppdatering av siffror från rapporten Demenssjukdomarnas samhällskostnader, Socialstyrelsen, 2000 samt hämtade från OECD study on Dementia, Sweden country report, 2002, Wimo, Ekelöf, Stiftelsen Äldrecentrum (under utgivning).

Antalet demenssjuka kommer att öka (diagram 1). För närvarande är ökningstakten inte så hög, men efter 2020 (när 40-talskullarna når 80 årsåldern) kommer antalet demenssjuka att öka påtagligt.

Incidens

Antalet personer som nyinsjuknar i demens under ett år (incidensen), har varit svår att beräkna eftersom den samlade vetenskapliga dokumentationen hittills varit bristfällig. Under senare år har dock ett flertal sådana studier presenterats⁵ och utifrån dessa undersökningar drabbas nu (2003) cirka 23–24 000 personer i Sverige årligen av en demenssjukdom, varav 67 procent är kvinnor.

Diagram 2. Prognos för antalet nyinsjuknade i demenssjukdom per år i Sverige 2000-2050. (Wimo m.fl)



Antalet personer som enligt prognosen kommer att insjukna i demenssjukdom följer i stort sett mönstret för prevalensutvecklingen, det innebär att just nu är vi inne i en period med något lägre incidensökning men efter 2020 blir ökningen påtaglig.

Dödlighet

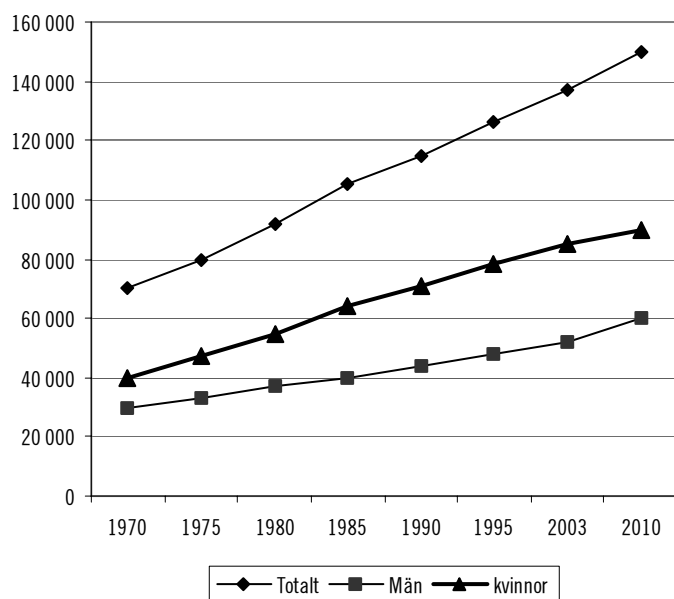
Demenssjukdomarna förkortar livet påtagligt. Forskning från bland annat Kungsholmsprojektet⁶ visar att när demenssjuka och icke demenssjuka följs i fem år, så har cirka 70 procent av de demenssjuka avlidit, medan motsvarande siffra för icke-demenssjuka var 35 procent. Utifrån forskningsresultaten kan vi anta att det avlider drygt 20 000 personer med demenssjukdom i Sverige per år.

Kartläggningar som gjorts i olika kommuner

I Demensenkäten 2002 uppger 98 kommuner/kommundelar av 360 (27 procent) att man genomfört någon form av kartläggning av antalet demenssjuka i kommunen de senaste åren. En närmare analys av de underlag och beskrivningar som kommunerna skickat med enkätsvaren visar att de som besvarat enkäten har haft olika definitioner på vad som innefattas i en kartläggning och att det därför är olika kvalitet på resultaten. Om man jämför kommunens förväntade prevalens för demenssjuka personer som har beräknats med hjälp av faktisk befolkning i olika åldrar i kommunen samt åldersspecifika procenttal för antal med demenssjukdomar⁷ och det antal demenssjuka som kommunerna funnit vid sina kartläggningar visar det sig att man funnit allt mellan 15 och 120 procent av förväntat antal demenssjuka. De kommuner som genomfört kartläggningar är som regel små, och antalet kartlagda demenssjuka uppgår till knappt 20 000 personer. Detta skall jämföras med den förväntade prevalensen på cirka 34 000 demenssjuka i dessa kommuner. Resultatet från demensenkäten när det gäller kartläggningar kan därför inte användas för att göra relevanta antaganden om antalet demenssjuka personer på nationell nivå.

3.3 Historisk utveckling av demensvården i Sverige

Diagram 3. Antagande om antal demenssjuka från 1970 och framåt utifrån prevalenssiffror (Wimo m.fl)



Senilitet blir demenssjukdom

Demens var länge ett tillstånd som betraktades som omöjligt att behandla. Under 1800-talets andra hälft ansåg man att ålderdomen naturligt medförde försvagande sjukdomar. Ordet senil infördes i medicinska lexikon som en diagnoskategori. Termen senil som ursprungligen haft betydelsen vis, blev så småningom synonym med en normal tillbakagång av själsförmögenheterna som ansågs höra ihop med ålderdomen. Denna förklaringsgrund fanns kvar inom medicinen ända in i mitten på 1900-talet. Så småningom började fler och fler forskare hävda att senilitet inte hör till normalt åldrande utan i vissa fall betingas av olika sjukdomar. Vid mitten av 1970-talet fastslogs att Alzheimers sjukdom och vaskulära demenser är åldersdemensens huvudsakliga orsaker. I dag finns ett 60-tal syndrom och sjukdomar som sätts i samband med demens. 1995

presenterade Sveriges ledande forskare på demensområdet ett ”state of art-dokument” om demenssjukdomar⁸.

Utveckling av medicinsk vård

I början av 1980-talet tillkom de första utredningsavdelningarna för personer med demens bland annat i Umeå. Liknande avdelningar har sedan tillkommit runt om i landet och fungerar i praktiken som specialistenheter för personer med kognitiva störningar. Den medicinska kunskapen om hur en demensutredning bör göras har utvecklats under mindre än 20 år. Kliniska undersökningsmetoder som neuropsykologisk utredning, hjärnabbildningsmetoder och biokemiska diagnostiska metoder har utvecklats de senaste åren för att tidigt kunna diagnosticera demenssjukdomar allt eftersom tidiga förändringar mer och mer kommit i fokus. Det första läkemedlet som avsåg bromsa sjukdomssymtomen presenterades 1995 och i dag finns fyra läkemedel på marknaden i Sverige som har en symptomdämpande effekt. Möjlighet till aktiv behandling har medfört att personer med minnesstörning söker vård allt tidigare.

Demensvård i särskilt boende

I och med att demenssymtomen ansågs vara en naturlig del av åldrandet fanns inga särskilda omvårdnadsinsatser utformade för demenssjuka personer inom äldreomsorgen i Sverige före slutet av 1970-talet. Från och med 1950-talet byggdes hemtjänsten ut inom äldreomsorgen, vilket möjliggjorde för äldre att i större utsträckning bo kvar hemma trots vissa hjälpbehov. Den största delen av personer med måttlig och svår demenssjukdom fanns dock på institutioner som ålderdomshem och mentalsjukhus.

Under 1960- och 1970-talens kraftiga utbyggnad av ålderdomshem och långvårdssjukhus uppmärksammades inte personer med demenssjukdomar i någon nämnvärd utsträckning. Åtminstone inte om man utgår från de rapporter och utredningar som redovisas från denna tid. Det var först från och med slutet av 1970-talet och i början av 1980-talet som åldersdemenssjukas situation började komma i fokus. Det började komma rapporter om att de inte passade in vid de befintliga vård- och boendeformerna. Man fick också mer kunskap om miljöns betydelse för att ge livskvalitet åt personer med demenssjukdom. I samband med omstruktureringen av

psykiatrin under 1970- och 1980- talen uppmärksammades att ett stort antal människor med demenssjukdomar vistades inom mentalsjukhusen. Socialstyrelsen fastslog i sina riktlinjer för 1980-talets psykiatriska vård att personer som på grund av demenssymtom var i behov av långvarig institutionsvård borde tas omhand inom den somatiska långtidsvården och inte på mentalsjukhusen. 1980-talets avveckling av mentalsjukhusen, ÄDEL-reformen 1992 och psykiatireformen 1995 har inneburit att i stort sett samtliga personer med demenssjukdomar i dag får sin vård och omsorg inom kommunernas äldreomsorg.

Några år in på 1980-talet stod två ideal för demensvården sida vid sida. Ett var att undvika särlösningar för demenssjuka. De som behövde vård dygnet runt kunde få detta i befintliga, men förbättrade vårdformer, t.ex. i den somatiska långtidsvården. Ett annat ideal var att skapa helt nya insatsformer för demenssjuka, av typen dagvård och gruppboende. Sedan mitten av 1980-talet har ambitionen varit att demenssjuka skulle bo för sig själva, skilda från andra boendegrupper, fått ökat genomslag. Olika former av särskilt boende har introducerats för att försöka tillgodose de demenssjukas behov.

Utvecklingen av gruppboenden för äldre demenssjuka tog i Sverige sin början för ungefär 25 år sedan som ett alternativ till den traditionella sjukhemsvården. Man inriktade sig på att anpassa den fysiska miljön, aktivera de boende och ge ett gott bemötande för att så långt som möjligt tillvarata och bibehålla det friska hos de demenssjuka. I en hemlik miljö, där vanligen 6–8 demenssjuka bodde i egna lägenheter med gemensamma utrymmen för mat och social samvaro, var tanken att en väl avvägd hjälp i de dagliga sysslorna skulle kompensera de svikande kognitiva funktionerna.

Genom Ädelreformen överfördes större delen av den slutna långtidssjukvården och en stor del av hemsjukvården till den kommunala äldreomsorgen. Den verksamhet som överfördes från landstingen till kommunerna omfattade närmare 40 000 vårdplatser på sjukhem och i dagvård och cirka 55 000 anställda till en kostnad av drygt 20 miljarder kronor. En av målsättningarna med Ädelreformen var att påskynda utvecklingen från stora vårdavdelningar, där de äldre hänvisades till flerbäddsrum till små hemlika enheter som skulle erbjuda ett värdigt boende med hög standard och god vårdkvalitet.

De första försöken med gruppboende för demenssjuka startades i form av samverkansprojekt mellan kommun och landsting. Exempel på ett sådant försök från slutet av 1970-talet är grupp-

boendet Råbyhemmet i Upplands Bro. I landstingets regi startades ett gruppboende 1985 i Motala. Ett annat tidigt exempel på gruppboende i kommunal regi utvecklades i Malmö 1985–1986. I Sundsvall startades dagvård och gruppboende för demenssjuka som ett gemensamt projekt mellan landstinget och kommunen i början på 1980-talet. Dessa försök med gruppboende kom tillsammans med olika dagvårdsprojekt, t.ex. vid Sabbatsbergs sjukhem i Stockholm, att framstå som modeller för övriga landet⁹. Resultaten visade att gruppboendet hade haft en positiv inverkan på de demenssjuka. Gemensamt för dessa gruppboendeförsök var att personalen handplockades, att de erhöll särskild utbildning och att de boende skulle vara demensutredda. I förutsättningarna för boendet ingick också ett eget hyreskontrakt. Gruppboende skulle betraktas både som vårdform och boende.

Staten styrde delvis utvecklingen och utformningen av gruppboendena genom att erbjuda statliga lånegarantier fram till i början av 1990-talet. För att få del av dessa garantier krävdes att gruppboendena hade en särskild utformning (högst 6 boende, fullvärdiga lägenheter och att enheterna skulle vara placerade fristående från annat äldreboende). Även under 1990-talet har staten bidragit med stimulansbidrag till äldreboende, men med något mindre styrande kriterier kring utformningen av gruppboendena, bland annat tilläts fler boendeplatser per enhet.

Utbyggnaden av särskilda boendeenheter för demenssjuka personer har skett i snabb takt de senaste 15 åren. År 1985 bodde cirka 500 av de demenssjuka i gruppboende och i dag finns 23 500 personer i särskilda enheter för demenssjuka inklusive gruppboende¹⁰. Fortfarande finns dock en majoritet av de demenssjuka i särskilt boende i boendeformer som inte är speciellt avpassade för demenssjuka.

Ökade stödinsatser i hemmet

Samtidigt med utvecklingen av det särskilda boendet för demenssjuka har också en utveckling till ett ökat kvarboende för demenssjuka i det egna hemmet pågått. Samhället strävar efter att ge personer med demens möjlighet att bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt med stöd och hjälp av hemtjänsten och anhöriga. Ett viktigt stöd för att kunna bo kvar hemma är dagverksamhet som dels kan ge stimulans och trygghet till den demenssjuka och dels fungera som avlösning för den anhörige.

Dagverksamheter för äldre är en form av omsorg som vuxit fram under de senaste tre decennierna i Sverige. Dagverksamheterna har präglats av stor variationsrikedom delvis betingad av olika lokala förutsättningar. De första försöken med särskild dagvård för demenssjuka startade i början av 1980-talet bland annat vid Klockargården i Löt, Borgholm. Verksamheterna har visat sig vara positiva både för de demenssjuka och deras anhöriga och fungerar ofta som en bra mellanvårdsform mellan hemmet och det särskilda boendet¹¹. Dagvården kan ha en mer omvårdande och avlastande funktion för personer med demenssjukdom och deras anhöriga, men det finns också exempel på dagvård med en mer rehabiliterande inriktning. Antalet platser i dagvårdsverksamhet verkar inte ha ökat lika snabbt som antalet demensboendeplatser under 1990-talet.

Under 1990-talet har en skärpning skett i kommunerna av vilka behov som skall beaktas vid biståndsbeslut för hemtjänstinsatser. Detta har medfört att hjälpen koncentreras till dem med störst behov av vård och omsorg och att allt färre äldre med relativt små hjälpbehov får hjälp från samhället. Ensamstående prioriteras medan de som sammanbor med anhöriga eller har anhöriga boende i närheten får mindre praktisk hjälp än tidigare från hemtjänsten vilket har inneburit ökade krav på anhöriga. Antalet, liksom andelen äldre, som får kommunal vård och omsorg i någon form har under de senaste tre åren varit praktiskt taget oförändrad bland dem som är 65 år eller äldre. Bland de allra äldsta, 80 år eller äldre, har andelen hjälpta i befolkningen fortsatt att minska under motsvarande period. Även för demenssjuka personer har detta inneburit en ökad belastning på anhöriga¹².

Kommunerna har också de senaste åren utvecklat sitt anhörigstöd. I dag finns enligt Socialstyrelsen särskilda anhörig/närståendeinsatser i drygt 77 procent av kommunerna. Stödformer som utvecklats på senare år är avlösning för anhöriga i form av växelvård, korttidsboende och avlösning i hemmet, samt utbildning och stödgrupper för anhöriga.

Utveckling av spetskompetens

I takt med att de demenssjuka har ökat, demenssjukdomarna har blivit alltmer kända i samhället och kunskaperna har ökat om hur vård och omsorg om demenssjuka personer skall utformas har behovet ökat av personal med specialkompetens i demensvård. Flera

nya yrkeskategorier har tillkommit de senaste 10 åren bland annat demenssjuksköterskan. Demenssjuksköterskan kan vara anställd antingen i kommunen, i landstingets primärvård eller inom slutenvården. Även andra yrkeskategorier som sjukgymnaster, arbetsterapeuter och undersköterskor har fått möjligheter att vidareutbilda sig med inriktning på demensvård. Utveckling av särskilda demenssteam med olika yrkeskategorier har också kommit igång under 1990-talet både i landstingsregi och i kommunal regi.

3.4 Samhällskostnader

Vård och omsorg om demenssjuka är resurskrävande, oavsett hur den utformas. Så kallade "cost-of illness" studier beskriver hur olika typer av kostnader fördelas på olika aktörer inom vårdorganisationen. Sådana studier kan inte användas för prioriteringar, men ger ett underlag för diskussioner om hur resurser används som syftar till att påverka en process i vid bemärkelse. I rapporten Demenssjukdomarnas samhällskostnader¹³ redovisas ett försök att beräkna demenssjukdomarnas samhällskostnader. I tabell 2 nedan framgår att bruttokostnaden var drygt 38 miljarder kr (cirka 290 000 per dement person och år) 2000, varav cirka 67 procent var kostnader för olika former av särskilt boende. Nettokostnaden beräknades till cirka 26–28 miljarder kr (cirka 200 000 kr per dement och år).

Tabell 2. Fördelning av bruttokostnader för demensvård år 2000.

	Kostnad (miljoner kr)	Andel	Andel(ex informell vård)
Kommun	31 236	81%	94%
Landsting	1 642	4%	5%
Produktionsbortfall	194	<1%	<1%
Informell vård	5 346	14%	
Totalt	38 418	100%	100%

Siffrorna i tabellen är en sammanfattning av de beräkningar som gjordes i rapporten Demenssjukdomarnas samhällskostnader. Tabellen är sammanställd av Anders Wimo.

Större delen av kostnaderna är primärkommunala (cirka 80 procent). Även om omfattningen av den informella insatsen är stor, är kostnaden förhållandevis låg (cirka 5,3 miljarder kr). Landstingens

andel av kostnaderna är låg, cirka 4 procent, men av landstingens kostnader utgjorde läkemedelskostnaden knappt en fjärdedel. Läkemedelsgruppen kolinesterashämmare (som påverkar intellektuella funktioner hos demenssjuka) förskrevs för cirka 192 miljoner kr 2001. Den skattade kostnaden för demensutredningar utgjorde mindre än 0,5 procent av kostnaderna.

3.5 Lagar och regler som styr demensvården

Vård och omsorg om äldre, där demensvården ingår, regleras främst i hälso- och sjukvårdslagen, (HSL) socialtjänstlagen (SoL) och lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Dessa tre lagar är olika utformade och reglerar på olika sätt vad som förväntas av det offentliga i förhållande till den enskilde och vad den enskilde har för rättigheter.

HSL reglerar landstings och kommuners ansvar för hälso- och sjukvården. Målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen. Hälso- och sjukvården skall vara av god kvalitet och tillgodose patientens behov, vara lättillgänglig, bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet samt främja goda kontakter mellan patienter och hälso- och sjukvårdspersonal. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde. Den enskilde har inga preciserade rättigheter och kan inte kräva några särskilda insatser. Det är inte möjligt att överklaga beslut. Insatserna skall ges inom ramen för vetenskap och beprövad erfarenhet och efter tillgängliga resurser. Riksdagen fattade 1997 beslut om en prioriteringsordning inom hälso- och sjukvården som utgår från etiska principer. I hälso- och sjukvården ingår också ansvar för förebyggande hälsovård och rehabilitering.

I SoL regleras kommunens skyldigheter när det gäller både socialtjänsten som helhet och äldreomsorgen. Den enskilde har vissa preciserade rättigheter och om han eller hon inte är nöjd med ett beslut som rör dessa kan det överklagas genom s.k. förvaltningsbesvär. Rätten till bistånd inom äldreomsorgen innefattar bland annat hjälp i hemmet med service och personlig omvårdnad, daglig verksamhet och särskilt boende om behovet inte kan tillgodoses på annat sätt. SoL reglerar också kommunernas uppgifter att bedriva viss uppsökande verksamhet och ge stöd till anhöriga.

Vad som är omsorg enligt SoL, vad som är och hälso- och sjukvård enligt HSL går ofta i vartannat i demensvården och i praktiken

arbetar samma personal med båda lagstiftningarna i den dagliga omvårdnaden av den demenssjuke.

LSS är en rättighetslag som noga preciserar kommunernas och landstingens skyldigheter och den enskildes rättigheter när det gäller vilka personer (målgrupper) som har rätt till tio i lagen preciserade insatser. LSS tillämpas inte för personer med åldersrelaterade skador och sjukdomar vilket innebär att det i praktiken endast är yngre personer med demenssjukdomar som kan ha rätt till insatser enligt lagen.

4 Värdegrund

4.1 Etiska utgångspunkter

De nationella målen för äldrepolitiken anger att äldre personer skall:

- kunna leva ett aktivt liv och ha inflytande i samhället och över sin vardag,
- kunna åldras i trygghet och med bibehållet oberoende,
- bemötas med respekt, samt
- ha tillgång till god vård och omsorg

De nationella målen bygger på vårt samhälles gemensamma värderingar på solidaritetens grund. Utgångspunkten är varje människas lika värde och vårt gemensamma ansvarstagande som en sammanhållande kraft i samhället.

Att alla människor har lika värde betyder att människovärdet är helt oberoende av hur sjuk och svag man är och hur många funktioner eller förmågor man har förlorat. Det betyder inte att alla har behov av samma eller lika mycket vård och omsorg. Stödet skall ges efter var och ens individuella behov. När bot inte längre är möjlig är lindring, stöd och tröst viktigt för personen och inte minst för de närstående.

I Socialtjänstlagen (SoL) uttrycks människovärdet genom begrepp som självbestämmande och integritet, jämlikhet i levnadsvillkor och trygghet.

I Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) står det att: ”Vården skall ges med respekt för alla människors lika värde och för den enskilda människans värdighet. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård skall ges företräde till vården.”

År 1997 ställde sig riksdagen bakom de riktlinjer för prioriteringar inom hälso- och sjukvården som föreslagits i regeringens proposition 1996/97:60 Prioriteringar inom hälso- och sjukvården. Utgångspunkten för förslagen var Prioriteringsutredningens slut-

betänkande, Vårdens svåra val (SOU 1995:5). Riktlinjerna är baserade på tre grundläggande principer, människovärdesprincipen, behovs-solidaritetsprincipen samt kostnadseffektivitetsprincipen. Dessa principer har kommit att kallas den etiska plattformen. Riktlinjerna exemplifieras med fyra breda prioriteringsgrupper:

Prioriteringsgrupp 1

- Vård av livshotande akuta sjukdomar.
- Vård av sjukdomar som utan behandling leder till varaktigt invalidiserande tillstånd eller till en för tidig död.
- Vård av svåra kroniska sjukdomar.
- Palliativ vård och vård i livets slutskede.
- Vård av människor med nedsatt autonomi.

Prioriteringsgrupp 2

- Prevention.
- Habilitering/rehabilitering.

Prioritetsgrupp 3

- Vård av mindre svåra akuta och kroniska sjukdomar.

Prioriteringsgrupp 4

- Vård av andra skäl än sjukdom eller skada.

Enligt riksdagsbeslut skall behoven i respektive prioriteringsgrupp täckas i fallande ordning, d.v.s. behoven skall täckas i högre grad i den högsta än i den andra gruppen och högre i den andra än i den tredje, o.s.v.

Personer med demenssjukdomar har en kronisk sjukdom som förkortar livet. Dessutom ger demenssjukdomen en nedsatt autonomi och beroende av andra. Det gör att personer med demenssjukdomar uppfyller alla de kriterier som nämns i prioritetsgrupp 1. Därför skall de prioriteras i vården enligt de principer som riksdagen slagit fast. Detta gäller oavsett var vården ges, på sjukhus, i särskilt boende eller i det egna hemmet.

4.2 Mål och inriktning för demensvården

Demens orsakas av sjukdom som drabbat hjärnans funktioner. Sjukdomen påverkar gradvis mentala funktioner och skapar ett ökat hjälpbehov. Den som drabbats av demens har samma känslor

och behov som tidigare i livet, fastän uttrycken kan påverkas av sjukdomen. Den drabbade har i sig minnen och upplevelser från sitt tidigare liv och lever, trots sin sjukdom, i nära kontakt med omgivningen. Det svåraste för den demenssjuke är dock upplevelser av att inte känna kontakt med sig själv och sin omgivning och att inte vara hemmastadd.

Som grund för Demensarbetsgruppens arbete och för slutsatserna i denna rapport har Demensarbetsgruppen formulerat följande mål och inriktning för demensvården i Sverige:

Målsättningen med vård, behandling och omsorg är, att bevara personens mentala funktioner så långt det är möjligt, bibehålla sociala kontakter, lindra sjukdomssymtomen och när det inte längre är möjligt ge tröst och skapa ett så gott liv som möjligt för den sjuke, men också att stödja och avlösa de närstående.

En person med demenssjukdom behöver hjälp för att klara aktiviteter som inte vållat problem tidigare. För att bibehålla sociala kontakter och ett normalt fungerande liv skall både vården och omsorgen inriktas på att stödja ett normalt boende så långt det är möjligt och önskvärt för den demenssjuke och de närstående. Hjälp i hemmet, hjälpmedel och stimulans i form av dagverksamhet är här viktiga. Stöd till anhöriga är också viktigt för att minska belastningen. När boende i det egna hemmet inte längre är önskvärt eller möjligt skall boende i särskilt boende erbjudas och omvårdnaden där skall dels innehålla tillräckliga stödinsatser och en omvårdnad/omsorg av god kvalitet men också kunna ge ett gott liv och social/andlig/kulturell stimulans.

För att åstadkomma detta krävs att det medicinska omhändertagandet och omvårdnad/omsorg är riktad mot samma mål. Grunden för omvårdnaden måste vara kunskap om den friska människans behov, demenssjukdomarnas symtom och vilka metoder som kan användas för att lindra dessa symtom. En god demensvård bedrivs med både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen som grund och kräver en nära samverkan mellan huvudmännen med mångprofessionellt teamarbete och en gemensam vårdfilosofi och strategier för hur man bemöter och omhändertar de demenssjuka och deras närstående under hela sjukdomsutvecklingen. Ett gott omhändertagande kräver också att den demenssjuke och de närstående får god och tillräcklig information om samhällets möjligheter att ge stöd och att de är delaktiga och har inflytande i vårdplaneringen.

5 Att leva med demenssjukdom

En viktig utgångspunkt för demensgruppens arbete har varit att ta del av de demenssjukas och deras anhörigas upplevelser av hur deras behov av stöd ser ut och vilka erfarenheter som de har av dagens demensvård. De berättelser gruppen tagit del av ger många olika bilder och livserfarenheter men det finns också mycket som går att känna igen i de olika skildringarna.

5.1 Rune berättar

Rune har levt med Alzheimers sjukdom i flera år nu. Han berättar här om hur han började märka av sjukdomen och hur han hanterade diagnosen och sin vardag.

”Vid ett tillfälle då jag fortfarande arbetade stod jag och pratade med en kund, en chef för ett stort företag, som jag har jobbat med i årtal och så skulle jag säga något. Men jag kunde inte komma ihåg hans namn. Det kändes så pinsamt. Det var första gången som jag verkligen undrade över vad det var med mig. Vad är det som händer? Varför kan jag inte plocka fram namnet? Sen märkte jag vid tillfällen när projektledaren sa åt mig att göra saker, och som alltid var det bråttom. Men när jag sitter där och ska jobba, så tänker jag, vad var det han sa att jag skulle göra. Vad var det egentligen? Det var minnesluckor helt enkelt. Jag har jobbat så många år på reklambyråer, och var van att hålla många bollar i luften samtidigt. Men det var precis som jag inte kunde hålla bollarna i luften längre, inte så många i alla fall. Jag var tvungen att ta hjälp av mina kolleger och vänner. Och det kändes i bakhuvudet att nåt inte var riktigt rätt.

Det kändes hemskt att få diagnosen. Det hade jag ju aldrig kunnat tänka mig. Det hände att jag satt hemma och grät. Så tråkigt var det. Hjälplöst. Ibland trodde jag att jag skulle bli tokig. Men nu mår jag egentligen bra. Jag rör på mig mycket. Jag simmar och gympar och det tror jag är bra. Idag tycker jag att det var mycket bra att jag själv tog

tag i det här och kom i tid till läkarna. Och det tror jag att jag skulle vilja säga till alla, var inte rädda för att gå och testa er. Det är mycket bättre att göra det tidigt än för sent. Jag gjorde det i rätt tid tror jag.

Alzheimers är en sjukdom som för många är förenad med skam och skuld. Jag vill gärna berätta om min situation även om det kan vara svårt, för att jag på det sättet kan hjälpa andra. I somras var jag på en kurs i akvarellmåleri, 30 stycken var vi. Vi jobbade intensivt. Det var en tjej där som frågade vad det var för tablett jag tog. Men jag sa inget. Så sista kvällen tänkte jag att jag skulle berätta för dom. Natten innan satt jag uppe och skrev ner det jag skulle säga. Det var svårt men jag gav mig fan på att säga det. Men när jag väl stod där med mitt papper blev jag stum. Jag fick inte fram ett ord. Men så började jag att läsa. Det var hemskt skönt men känsligt. När jag var klar började dom att applådera. Alla kvinnorna kom fram och kramade om mig. Sen på kvällen kom killarna och dunkade mig i ryggen - Fan va bra Rune! Starkt! Den upplevelsen har gjort det lättare att säga det i andra sammanhang också.”

Kom-ihåg-kedjor är väldigt bra. Jag har sommarställe utanför Norrtälje. Och när jag sitter på bussen och inte kan komma på vad det heter, tänker jag på min kusin i Södertälje och så kommer jag ihåg Norrtälje. En annan sak är Gullmarsplan, som jag alltid blandar ihop med Thorildsplan. Men min f.d. frus mamma heter Gull. Och tänker jag på henne kommer jag ihåg Gullmarsplan. Men det är stressen som är värst. Den märks mycket mer nu än den gjorde förr. Om jag tar upp en nyckel och så är det fel nyckel. Då kan det bli jobbigt. Jag blir alldeles kallsvettig. Men nu har jag lärt mig att ta det lugnt. Jag är en ivrig person, men jag måste vara lugn. Om jag går ut och har glömt nåt gäller det att inte bli stressad och jäktad. Utan lugnt gå upp och hämta det jag glömt. Någon har sagt till mig att, du måste själv bestämma takten. Och när jag gör det blir det bra. Det tar lite tid, men det gör inget. Huvudsaken är att det blir rätt och riktigt.”

Rune 65 år

5.2 Maria berättar

Nedanstående berättelse illustrerar mötet med demensvården ur en anhörigs perspektiv. Maria delar sina erfarenheter med många andra anhöriga.

”Som barn hade jag den lyckan att ha två föräldrar som visade både kärlek, omsorg och omvårdnad. De stod för trygghet, stabilitet, ansvar

och allt det som hör till att fostra nästkommande generation. I dag har jag egen familj med två tonårspojkar. Under deras uppväxt har vi, min man och jag, strävat efter att i vår tur axla det ansvar som tillhör föräldrarollen. Vi har haft stöd av den äldre generationen som varit en ovärderlig hjälp.

Som ensamt barn till två föräldrar fick jag mitt i livet delvis bli förälder till mina egna föräldrar då min mamma led av cancer under 10 års tid. Under denna tid ökade mitt föräldraskap successivt då båda mina föräldrar på olika sätt behövde stöd i denna svåra situation. I slutet av min mammas sjukdom hade jag till viss del stöd av samhället genom närståendepenning under mammas sista år.

Kort efter att min mamma hade gått bort noterade vi förändringar i min pappas beteende. Under hennes sista tid hade han mer kommit i skuggan av hennes sjukdom. Det föll sig naturligt att min man och jag axlade ett större ansvar både vad gällde läkarkontakter och annat som följer i spåret av en nära anhörig som går bort. Vi såg att pappa var förändrad men tänkte att det var helt naturligt att han var både passiv och deprimerad.

Ganska snart agerade min pappa på ett sätt som vi aldrig hade kunnat föreställa oss. Vid den tiden förstod vi inte varför han agerade på detta sätt. Det var som att förlora en förälder fast han fortfarande var i livet. När vi nu blickar tillbaka förstår vi att pappa redan under min mammas tid var sjuk. När min pappa senare fick sin diagnos pannlobsdemens fastställd, valde hans nya kvinna att lämna honom. Sedan den dagen lever vi med ombytta roller. Jag har blivit förälder till min egen pappa.

Dessvärre har jag erfarit att det är stora skillnader att vara förälder till ett barn än till sin egen förälder. Under de här tre åren har jag upplevt att samhället inte tillhandahåller samma möjligheter för att anhöriga skall kunna skapa trygghet, stabilitet och ta ansvar för och vara det stöd som den sjuke behöver som när det gäller föräldrar till barn.

Förutom den omvälvande upplevelsen av att förlora sin förälder ställs man inför det faktum att bli ansvarig för sin förälders liv. Det innebär att ta vara på den anhöriges intresse beträffande frågor som berör trygghet och omvårdnad, socialt ansvar samt även juridiska och medicinska frågor. När jag nu åter har kommit i den här situationen har jag en anhörigerfarenhet som gör att jag vet hur jag skall agera och vilka krav jag kan ställa. Det medför givetvis att jag kan uppfattas som stridbar bland personal och tjänstemän inom både kommun och landsting. Å andra sidan medför mina tidigare upplevelser att jag blir extra sårbar.

Jag har stött på många hinder och svårigheter i mina kontakter med samhället kring pappas sjukdom. Det handlar om brist på snabb diagnos och svårt att få kunskap om vad det innebär att leva med en demenssjukdom, bristande samordning mellan personal inom kommun och landsting, hemtjänstens bristande kunskaper om demenssjukdomar och att det inte finns någon som tar på sig huvudansvar för att planera och ge stöd åt min pappa och mig som anhörig. Jag upplever också att jag skuldbeläggs för att jag ställer krav. Jag möts allt för ofta av argument som "din pappa har fått mycket mer än vad många andra har fått".

Förutom min familj har jag stöd av en kurator som jag kom i kontakt med via cancerkliniken när min mor var sjuk. Denna kontakt sker endast på frivillig basis från hennes sida. Hon förstår att jag i denna situation faktiskt inte orkar ha fler nya kontakter då jag behöver hjälp med att sköta mina egna uppgifter som yrkesverksam mamma och hustru. På olika sätt har jag känt mig överbelastad och nu måste jag sätta min egen hälsa i fokus.

Jag känner att jag ensam får ta ett stort ansvar för en annan människas liv där det inte är lika självklart med stöd från samhällets sida som när man är förälder till sina barn. Min förhoppning är att man i framtiden kan öka livskvaliteten för de demenssjuka genom att bland annat ta tillvara de erfarenheter som vi "föräldrar" kan bidra med".

Maria 43 år och "mamma" till Harald 68 år.

6 Utredning och diagnos

6.1 Varför skall man utreda?

Människor som upplever att minnet försämrats på ett onormalt sätt får ofta en rädsla för att bli ytterligare försämrade och kanske drabbas av demens och därför söker de läkare. Erfarenheter från flera utredningsenheter i landet visar att det finns en tendens att allt fler yngre personer söker hjälp för minnesstörningar. Det är i dag vanligt att såväl patienter som anhöriga ställer konkreta frågor till sin läkare om "det kan vara Alzheimers". Det finns ett flertal sjukdomstillstånd som kan ge subjektiva eller ibland objektiva minnesproblem som depression, stressrelaterade sjukdomar, läkemedelsbiverkningar, brist av vitamin B12/folsyra och ämnesomsättningsstörningar. I vissa fall finns endast en rädsla att bli dement utan påvisbara organiska skador. Ungefär 80–85 procent av alla som utvecklar ett demenssymtom har en obotlig demenssjukdom som bakomliggande förklaring till sina symtom, men cirka 15–20 procent har andra sjukdomar och tillstånd som i flertalet fall är behandlingsbara.

Det är viktigt att minnesproblem tas på allvar och utreds, dels med tanke på att finna behandlingsbara sjukdomstillstånd, dels för att kunna frikänna när ingen sjukdom finns. Också vid närvaron av en demenssjukdom är en diagnos viktig och ger en förklaring till den upplevda oförmågan.

Vid en demenssjukdom kan symtomen försämrats av pålagrade sjukdomar och tillstånd som depression eller konfusion (förvirringstillstånd) som är viktiga att känna igen och behandla.

Demens är i dag att betrakta som ett behandlingsbart om ej botbart tillstånd. Det finns läkemedel vid lätt eller måttlig Alzheimers sjukdom (kolinesterashämmare) som påverkar kognitiva funktioner i gynnsam riktning och det finns också ett läkemedel som är godkänt för behandling vid svår Alzheimers sjukdom (memantine).

Det finns alltid en osäkerhet i alla diagnostiska utredningar och speciellt i tidiga skeden kan det vara svårt att skilja ut en mycket tidig demens från andra tillstånd, t.ex. åldersadekvata mentala förändringar.

6.2 Vad är syftet med demensutredningar?

En demensutredning görs ofta i olika steg. Syftet med det första steget är att fastställa om det finns tecken på demenssjukdom. Om demens kan konstateras sker i det andra steget en typning av demenssjukdomen, dvs. man försöker fastställa vilken sjukdom som ligger bakom. Sjukdomsbilden varierar påtagligt med olika sjukdomar, som Alzheimers sjukdom, vaskulär demens eller pannlobsdemens, men också med svårighetsgraden av demenssjukdomen.

I det tredje steget i utredningen sker en bedömning om det också föreligger andra komplicerande tillstånd. Det kan vara kroppsliga sjukdomar, t.ex. diabetes, eller andra psykiska tillstånd, t.ex. förvirring, depression, psykotiska symtom som vanföreställningar, eller andra beteendeproblem som t.ex. aggressivitet eller vandringsbeteende. Depression och förvirring kan både vara tillstånd som liknar en demenssjukdom eller som är pålagrade komplikationer till en demenssjukdom. Depression hos äldre och demenssjuka kan vara vanskligt att diagnosticera då den typiska nedstämdheten kan vara mindre framträdande. I stället kan bilden domineras av ångest, oro, passivitet, somatisering (klagomål om olika kroppsliga krämpor), irritabilitet, viktnedgång och aptitlöshet. Det typiska för förvirringstillståndet (konfusion, delirium) är att det kan komma mycket snabbt, tillståndet kan också växla snabbt mellan förvirring och klara ögonblick. Symtomen omfattar störningar av en rad mentala funktioner som uppmärksamhetsstörningar, försämrat minne och tankeförmågor, hallucinationer, oro, vandringsbeteende och sömnstörningar.

En demensutredning syftar inte enbart till att fastställa om och i så fall vilken typ av demenssjukdom patienten lider av. Demensutredningen syftar också till att diagnosticera eventuella andra fysiska eller psykiska tillstånd som obehandlade kommer att försämra den demenssjukes intellektuella förmåga och som kanske också bidrar till eller kan vara förklaring till en del av de komplikationer som ofta ses hos personen, främst i senare stadier av sjuk-

domen. En viktig del av utredningen är också en kartläggning av eventuella behov av vård och omsorgsinsatser.

6.3 När skall demensutredning genomföras?

Medicinska indikationer för en demensutredning finns vid misstanke på onormal försämring av minne eller annan mental förmåga. Personen själv måste vilja vara med om en utredning, och självklart måste personens vilja respekteras. I fall där det är uppenbart att orsaken till oviljan är det av demenssjukdomen nedsatta omdömet finns etiska problem som får hanteras från fall till fall.

Demensutredningar är oftast svårast i mycket tidiga skeden av demenssjukdomen då det kan vara svårt att särskilja en manifest demenssjukdom från milda minnesstörningar eller en depression. Då finns ofta behov av specialistundersökning. En utredning som görs sent i sjukdomsförloppet kan kompliceras av pålagrad konfusion och frågeställningen gäller ofta beteendesymtomen mer än den kognitiva reduktionen.

6.4 Vad ingår i en demensutredning?

En demensutredning skall leda till att demens kan diagnosticeras enligt sedvanliga diagnossystem. Utredningsprocedurerna indelas här i en basal utredning, som skall kunna göras i primärvården, och utvidgad utredning, som ibland kanske kan samordnas via primärvården, men som ofta sker på specialistkliniker. Det finns rekommendationer om hur en demensutredning skall läggas upp, t.ex. i olika vårdprogram. Nedanstående beskrivning utgår ifrån några sådana rekommendationer och sammanfattar hur en basal utredning vanligen ser ut.

Basal utredning

Sjukhistorien

En samlad bild med bland annat utveckling av symtomen, tidigare sjukdomar och ärftlighet är den viktigaste delen av en demensutredning. Att ställa rätt frågor fordrar kunskap om demenssjukdomar. En berättelse om utveckling av den kognitiva störningen ger oftast en god bild om störningens natur och svårighetsgrad.

Den drabbade själv kan endast sällan ge en god bild av problemen. En närståendes beskrivning är ofta nödvändig. Samtidiga sjukdomar och händelser är viktiga. Den aktuella läkemedelsanvändningen visar vilka sjukdomar en person behandlas för men är också viktigt för att utesluta kognitiva störningar som biverkan till behandlingen.

Kroppsundersökning

Kroppsundersökningen (status) i en demensutredning fokuseras dels på att finna avvikelser i nervsystemet, men också exempelvis tecken på hjärt- kärlsjukdom, eventuell struma, olika bristsymtom med mera.

Psykisk status

Undersökningar och test för att utesluta andra sjukdomar och tillstånd som depression, förvirringstillstånd och psykotiska symtom.

Test av intellektuella funktioner

Någon form av test på intellektuell funktion (kognitivt test) skall ingå i den basala utredningen. Mest används det så kallade MMT (Mini Mental Test), som ger en skattning av några intellektuella funktioner. Testet är avsett för identifiering av Alzheimers sjukdom och påverkas mycket av en språklig störning. Trots att det på många sätt har svagheter kan det med rätt handhavande och tolkning snabbt påvisa störningar av kognitiva funktioner. Inget test kan ensamt användas för diagnos utan denna är en helhetsbedömning på bas av den totala utredningen.

Laboratorieprover

Laboratorieprover syftar till att identifiera sjukdomar, som kan påverka mentala funktioner. Testbatteriet varierar på olika ställen. I en basal utredning kan ingå blodvärde, sänka, blodsocker, ämnesomsättning, vitamin B12, folsyra (homocystein), blodkalk, njurfunktion. I vissa fall kan exempelvis syfilisprov, borreliaprov, HIV-prov behöva tas.

Avbildningar av hjärnan

Datortomografi (ofta kallad CT-skalle eller CT-hjärna) bör oftast göras också vid en basal demensutredning. Ytterligare information kan fås av magnetröntgen.

Test av ADL-funktioner

Ibland ingår också test av funktionsförmågor som då ofta görs av en arbetsterapeut. Det handlar bland annat om hur man klarar olika vardagssysslor i hemmet.

I Demensenkäten 2002 tillfrågades landstingen om vad som vanligen ingår i en basal demensutredning förutom kroppsundersökning, sjukhistoria och laboratorieprover. I stort sett samtliga enkätsvar angav MMT-test (mini mental test), en del använder också ett så kallat klocktest. 20 landsting angav att datortomografi (CT-skalle) ingår i basutredningen men det gäller inte inom alla sjukvårdsområden. 17 landsting angav att ADL-test ingår men inte i alla sjukvårdsområden. 16 landsting angav att man gjorde BPSD/-depressionstest.

Utvidgad utredning

Ibland är den basala utredningen tillfyllest för att uppfylla syftena med en utredning men ibland, speciellt i tidiga skeden, räcker inte den basala utredningen och då måste utredningens innehåll vidgas. Detta sker oftast på specialistkliniker på länsdels- eller länssjukhus, ibland på regionsjukhus/universitetskliniker. Det som då tillkommer är dels ett besök hos en läkare som är mer specialiserad på demenssjukdomar, dels neuropsykologiska tester av psykologer som i stor utsträckning arbetar med demenssjuka (neuropsykologer), dels ytterligare undersökningar av hjärnan, t.ex. MR, rCBF, SPECT, PET och EEG¹⁴ (datortomografi (CT-skalle) förutsätts vara gjort). Alla dessa undersökningar finns inte att tillgå överallt och därför varierar även den högt specialiserade utredningsprofilen beroende på var i landet utredningen sker. Ytterligare blodprovstagning kan göras bland annat för att kartlägga ärftliga faktorer.

Den vätska som omger hjärna och ryggmärg kan enkelt tappas ut vid en så kallad lumbalpunktion. I denna vätska finns typiska förändringar vid Alzheimers sjukdom men även ospecifikt nervcells-

sönderfall, störningar av blod/hjärn-barriären och infektionstillstånd i hjärnan kan upptäckas.

På en del håll, speciellt på universitetsklinikerna, tangerar utredningsverksamheten den kliniska forskningen om demenssjukdomar.

6.5 Utredningsresurser i dag, organisation och geografiska skillnader

Det finns i många landsting vårdprogram och andra råd och riktlinjer för den diagnostiska processen. Dock har i dag inte alla personer med minnesstörningar och kognitiva funktionshinder utretts och fått diagnos. I en rapport från Socialstyrelsen¹⁵ om demensboenden påpekades att andelen demensutredda personer var låg (mindre än hälften) även i de boendeformer som beskrivs som speciellt anpassade för demenssjuka. Enligt Demensenkäten 2002 anges antalet demensutredda personer i demensboendena för det mesta i intervallet mellan 60 procent och 100 procent. Det finns inte några bra studier som kan beskriva hur stor andel av de demenssjuka som är utredda totalt och i vilken utsträckning de blivit utredda.

En utredning av en demenssjukdom sker främst i primärvården, om det inte bedöms finnas behov av specialist på grund av andra medicinska behov. Också inom andra discipliner som invärtesmedicin kan en grundläggande utredning ske. En demensutredning förutsätter tillräcklig kunskap av att ställa diagnos på såväl demenssjukdomen som andra möjliga sjukdomstillstånd och att kunna ge adekvat terapi. Kunskapsläget varierar i olika områden och bland allmänläkarna. Kunskap om demenssjukdomar och demensutredning är en viktig förutsättning och påverkar på många håll om utredningen kan ske inom primärvården. Möjlighet att göra demensutredningar, förutom inom geriatrik och även inom andra somatiska specialiteter, sker mer sällan, trots att det ofta finns medicinska skäl till en sådan utredning.

En avhandling som publicerats i Linköping år 2001¹⁶ visar att endast en fjärdedel av personer med demenssjukdomar upptäcktes vid den vårdcentral de brukade gå till. Forskningen bygger på en studie av drygt 1200 äldre som besökt en vårdcentral i Linköping. Efter ett första urval genom snabbtest av bland annat minnet, undersöktes 350 personer närmare. De fick genomgå en neuropsykiatrisk undersökning och anhöriga intervjuades. Bland dessa pati-

enter hittades 57 personer som klassades som demenssjuka. Trots att de hade besökt vårdcentralen ofta nämndes demens eller ned-sättning av intellektuell förmåga bara i 14 av patienternas journaler. En slutsats i avhandlingen är att många dementa aldrig upptäcks av primärvården.

Specialistsjukvård för personer med demenssjukdomar finns oftast inom psykiatri eller geriatrik. När demensutredningar utförs inom psykiatri har man vanligen också specialistansvar för andra äldrepsykiatriska tillstånd med eller utan demens. Denna koppling finns inte när demensspecialistvård sker inom geriatriken men här finns en koppling till somatiska sjukdomar. Specialistvården är ofta kopplad till Minnesmottagningar där utredningarna vanligen sker polikliniskt men i många fall finns också möjlighet till inläggande utredning. Till specialistenhet remitteras framför allt tidiga sjukdomstillstånd, framför allt när symtomen inte uppfyller kriterier för demens, sjukdomar som debuterar före 65 år och demensbilder med andra komplicerade tillstånd. Svåra beteendesyntom behöver också i vissa fall specialistkunskande.

I Demensenkäten 2002 ställdes frågan om var demensutredningarna görs och hur många utredningar som görs per år. Svaren sammanfattas i följande tabell.

Tabell 3. Antal demensutredningar per år enligt demensenkäten 2002

	Antal landsting	Totalt	Under 65 år
Specialklinik	20	8 896	1 859
Geriatrik	15	3 905	405
Psykiatri	8	280	68
Medicin	7	622	5
Primärvård*	21	3 571	140
Annat	2	16	15
Totalt		17 290	2 492

*Här saknas primärvårdssiffror från 9 landsting: Region Skåne, Stockholm, Uppsala, Västernorrland, Dalarna, Östergötland och delvis i Västra Götaland, Jönköping och Kalmar

En analys av svaren i demensenkäten visar på att det ibland har varit svårt att skilja på särskilda utredningsenheter och de utredningar som görs inom slutenvården i allmänhet. En hög andel utredningar i slutenvård (inklusive speciella minnesmottagningar i öppen vård) i förhållande till antal förväntade nyinsjuknade per år (incidens) har

enligt demensenkäten Västerbottens län (183 procent), Kronobergs län (111 procent), Region Skåne (108 procent) och Stockholm län (85 procent). Låg andel utredningar i slutenvård har Östergötlands län (14 procent), Värmlands län (16 procent) och Jämtlands län (21 procent). Övriga ligger mellan 30–60 procent. Här bör påpekas att utredningar inte bara görs av personer som nyinsjuknat (incidens)¹⁷ utan även på personer som kommit längre i demenssjukdomen vilket kan förklara höga utredningssiffror i några fall. Dessutom resulterar inte alla utredningar i en demensdiagnos utan många som utreds ”frias” från demensdiagnos eller får diagnosen MCI (se sid. 38).

Inventeringar som Socialstyrelsen gjort¹⁸ visar ett cirka 65 procent av distriktsläkarna gör egna demensutredningar (det framgår dock inte om utredningarna i primärvården också avslutas där eller ej) och att nästan 60 procent av distriktsläkarna använder någon form av vårdprogram för demensutredningar. I Demensenkäten 2002 tillfrågades landstingen om hur många demensutredningar som görs per år i primärvården. Detta var svårt att besvara för många landsting därför att det inte finns statistik. På grund av det stora partiella bortfallet går det inte att få en uppfattning om omfattningen av demensutredningar inom den öppna vården.

Eftersom uppgifterna om antalet demensutredningar i primärvården är ofullständiga går det inte heller att göra en analys av eventuella geografiska olikheter när det gäller tillgängligheten till demensutredningar. Man kan bara konstatera att det är stora skillnader i organisationen av utredningar beroende på var man bor i landet.

6.6 Samtalsstöd

En demensdiagnos innebär en stor omställning i livet. Beskedet utlöser ofta chock- och sorgreaktioner. Även om symtomen tidigt i en demenssjukdom är lindriga och inte innebär någon större förändring av livet till en början måste den demenssjuke och de anhöriga bearbeta sin situation och planera för framtiden. I den situationen har man ofta ett stort behov av att få prata om sin situation och få råd och stöd.

I Demensenkäten 2002 ställdes frågan om den demenssjuke och dennes anhöriga får erbjudande om samtalsstöd i samband med utredning och diagnos. Endast fem landsting svarade att man alltid

erbjuder särskilt organiserat samtalsstöd medan övriga svarade att man kan erbjuda samtalsstöd i vissa fall vid behov.

6.7 Goda exempel

Aktiv geriatrik i Västerbotten

I Västerbottens län finns en väl fungerande geriatrik knuten till universitetssjukhuset och forskning vid universitetet. Här finns en stor kapacitet för utredningar i slutenvården. Man genomförde 2001 tillsammans med universitetet, sjukvårdsdistrikten och kommunerna en systematisk granskning av demensvården i länet och utifrån den har man startat utvecklingsarbete för att utveckla och decentralisera demensvården. Man genomför nu en organisationsförändring för att basal utredning och behandling av demenssjuka så långt som möjligt skall genomföras i Primärvården. Målsättningen är att primärvård, geriatrik och psykiatri skall utveckla sitt samarbete kring diagnostisering, behandling och omvårdnad av demenssjuka och att samverka mellan kommunernas äldreomsorg och landstingets vårdgivare ökar kring utbildningsinsatser och stöd till anhöriga.

Minnesmottagning i Fagersta

Fagersta minnesmottagning är organiserad inom medicinkliniken på Bergslagssjukhuset i samverkan med kommunen och består av en läkare, en demenssjuksköterska och en arbetsterapeut. Mottagningen är remissfri för personer skrivna i Fagersta kommun. Teamet erbjuder förutom utredningar och anhörigstöd också utbildning till personal i primärvården och kommunen.

Utvecklingsarbete i Östergötland

I Östergötland finns en ny organisation för demenssjukvård. Man har en landstingsgemensam styrgrupp för området demens där företrädare för sjukvårdshuvudmannen tillsammans med representanter för specialistvård och primärvård lagt upp riktlinjer för hur man skapar en likvärdig demensvård inom hela landstinget. Ett behovs- och kravdokument som pekar ut de viktiga uppgifterna för sjukvården i länet när det gäller demenssjukdomar, har antagits av

Hälso- och sjukvårdsnämnden i juni 2003. Kraven innebär att samtliga personer med misstänkt demenssjukdom skall upptäckas och handläggas inom sjukvården, att patienten och närstående skall få ett samlat omhändertagande utan att uppleva gränser mellan sjukvårdsenheter eller mellan sjukvård och omsorg. Utöver ett landstingsgemensamt vårdprogram arbetar man efter kontinuerligt uppdaterade landstingsgemensamma PM för hur demenssjukvården skall ske inom specialist- och primärvård. Likaså har man utvecklat ett landstingsgemensamt datorbaserat system för kvalitetssäkring och behandlingsutvärdering. En viktig del har varit att ta fram skriftlig sjukdomsinformation som samtliga patienter som utreds skall erbjudas. Landstinget i Östergötland har också ställt krav på att resp. sjukvårdsenhet skall upprätta system för närståendeutbildning som skall erbjudas samtliga familjer som utreds i primär- eller specialistvård. Sådan utbildning finns ännu bara systematiserad för en del av landstinget.

Slutligen arbetar man på att införa processansvariga för demensfrågorna vid varje vårdcentral. Det ska helst vara en läkare och en sjuksköterska, i varje fall en sjuksköterska. Dessa får ansvaret för uppdateringar av programmet, att kompetensen hålls uppe på arbetsplatsen, uppföljningar, m.m. För att upprätthålla kompetensen kring demenssjukdomar inom primärvården har man etablerat nätverk för demenssjuksköterskor och arbetsterapeuter där man vid gemensamma utbildningsträffar belyser de områden som är nödvändiga. Likaså har man nyligen påbörjat en landstingsgemensam problembaserad kompetensutveckling för primärvården inom demensområdet.

6.8 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

En demensutredning har fyra viktiga aspekter: att fastställa diagnos, ge en medicinsk behandling och underlag för en god omvårdnad samt att ge information och stödja den drabbade och anhöriga. Detta stöd är viktigt för att kunna acceptera och lära sig att leva med en demenssjukdom. En god diagnostik och kunskap om demenssjukdomar är en förutsättning för att anhöriga skall kunna fungera i sin nya roll som anhängvårdare och information/utbildning är här av mycket stort värde. Dessutom underlättar en fastställd diagnos den vårdplanering som förr eller senare blir en nödvändighet. Därför är det viktigt att sträva efter att alla personer

med misstänkta symtom får möjlighet till en utredning så tidigt som möjligt i sjukdomsutvecklingen även om det är viktigt att påpeka att man i början av en sjukdom kan ha många goda år tillsammans med anhöriga.

Utredningskapaciteten är ofta begränsad och någon form av prioritering måste ofta ske. Om vi antar att det finns cirka 139 000 demenssjuka i Sverige och antalet nya fall är drygt 23 000 per år, är det rimligt att inriktningen i första hand bör vara att utreda och fastställa diagnos på alla nyinsjuknade. Omfattning och innehåll i utredningarna kan variera med sjukdomens svårighetsgrad.

Men det är också av stort värde att personer som har en långt framskriden demenssjukdom, men som inte tidigare fått en diagnos, också får möjlighet till en utredning framför allt för att utesluta andra sjukdomar och för att få tillgång till adekvat medicinsk behandling. När utredning påbörjas senare i sjukdomsförloppet måste fokus läggas på att få en god medicinsk behandling av beteendesymtom och ge underlag för omvårdnadsinsatser, detta inte minst för att öka förståelsen hos vårdarna för olika symtom.

Demensutredningar påbörjas vanligen i primärvården. Hur omfattande en utredning skall vara beror självfallet på den kliniska bilden i det enskilda fallet. Ibland kan en utredning avslutas i primärvården, ibland måste remittering till specialistenhet ske. Det finns ingen övre åldersgräns för demensutredningar.

Primärvårdsläkarna har kontakt med patienter med demens i alla stadier. Personer med misstänkt demens kan söka för utredning både tidigt och sent i sjukdomsförloppet. En god kunskap i primärvården är viktig för att identifiera och utreda misstänkt demens, men också för att personer med behov av kvalificerad utredning skall remitteras till specialist. Med hänsyn till det kvantitativt stora problemet med demenssjukdomar och behov av omfattande kunskap anser Demensarbetsgruppen att en översyn av allmänläkarnas utbildning/vidareutbildning bör göras med syfte att säkerställa att de skall få tillräckliga kunskaper om demenssjukdomar, diagnostik och behandlingsalternativ.

Samverkan mellan primärvård och specialistsjukvård samt mellan landsting och kommuner är viktig redan i samband med utredningen för att i god tid planera för stödinsatser. Inom många områden kommer den demenssjuke personen under sjukdomsförloppet att ha behov av insatser från både landsting och kommun. Dessa insatser måste samverka och stödja varandra utifrån en gemensam målsättning för att säkerställa att den demensdrabbade personen får vård och omsorg av god kvalitet.

Det finns en rad olika vårdprogram för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom. I grunden är dessa likartade och baseras i de flesta fall på aktuell kunskap. En samordning i form av en minimistandard är dock ett viktigt jämlikhets- och kvalitetskrav. En sådan samordning bör stimuleras genom nationella riktlinjer.

En fastställd demensdiagnos kan bli en chockartad upplevelse med krisreaktionens alla yttringar både hos den demenssjuke personen och de anhöriga och här behövs dels tröst och empati men också professionell kunskap i krishantering. Demensarbetsgruppen anser att samtalsstöd med personal som har kompetens kring demenssjukdomar alltid skall erbjudas i samband med utredning/diagnos både till den demenssjuke personen och till närmaste anhöriga.

7 Omvårdnad

7.1 Vad är omvårdnad?

Syftet med omvårdnad är att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån personens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt ge möjligheter till en värdig död. Med omvårdnad inom hälso- och sjukvården avses hjälp för längre eller kortare tid till personer som på grund av sitt hälsotillstånd inte själva klarar av att planera och/eller genomföra handlingar som hör till deras dagliga liv. Omvårdnad omfattar också åtgärder i syfte att skapa en hälsobefrämjande miljö, att undanröja smärta och obehag samt att ge stöd och hjälp åt patienter i deras reaktioner på sjukdom, trauma, funktionshinder och i behandlingssituationer¹⁹. Inom socialtjänsten använder man ofta begreppet personlig omvårdnad istället för omvårdnad och markerar då skillnaden mellan omvårdnad och praktisk hjälp i hemmet av servicekaraktär. I denna rapport använder vi en definition av omvårdnad som innefattar både hälso- och sjukvård och social omvårdnad. Omvårdnad ges både av personal inom vård och omsorg och av anhörigvårdare.

Omvårdnad kan förstås utifrån två aspekter: förhållandeaspekten och sakaspekten. Förhållandeaspekten innebär den relation vårdaren har till personen, t.ex. en respektfull nära relation och sakaspekten innebär det man gör, t.ex. hjälper personen att klä på sig. Det är inte möjligt att hjälpa personen med något konkret utan att detta sker inom ramen för en relation. För båda aspekterna gäller för vårdaren att anpassa sitt förhållningssätt och agerande efter demenssymtomen. Därför förutsätter en god omvårdnad av den demensdrabbade att vårdaren har kunskap om demenssjukdomen.

Omvårdnad påverkar den mentala aktiviteten vid demens och därigenom också biologiska funktioner i hjärnan. Omvårdnad påverkar därför både upplevelser och hjärnaktivitet. Ännu är kunska-

pen dock liten om långsiktiga effekter av mentala aktiviteter vid demens.

7.2 Symtom som påverkar omvårdnaden

Symtom som hör samman med demenssjukdomar påverkar den sjukas upplevelser och beteenden. Omvårdnadsarbetet syftar till att mildra effekterna av symtomen. Detta arbete förutsätter att vårdaren har kunskap om den sjukas specifika demenssjukdom och hur symtomen kan kringgås. Det finns kunskap genom forskningen om hur man kan anpassa omvårdnadsarbetet med hänsyn till symtomen. Här kan vi inte gå igenom alla demenssymtom. Vi beskriver ett antal som exempel på hur de påverkar omvårdnadsarbetet. Vissa av dessa symtom kan uppträda tidigt medan andra ses i slutet av sjukdomsförloppet.

- Glömska (amnesi) kan ibland framförallt gälla saker som hänt nyligen. Det händer att den demensdrabbade kan använda sig av tidiga minnen för att kommunicera om sina känslor i nuet. Det blir en uppgift för vårdaren att förstå genom att dels tolka känslan som uttrycks och dels att lära känna personens historia så att det blir möjligt förstå vad den sjuke vill säga.
- Personer med demens får svårt att klara abstrakt tänkande. Det blir viktigt för vårdaren att uttrycka sig så konkret som möjligt. Tidsuppfattningen är nära knuten till abstrakt tankeförmåga. Det hör till det normala åldrandet att förhållandet till tid förändras. Personer med demens får också svårt att uppfatta tid. De kan sitta i timmar och uppleva att det inte gått någon tid alls eller tycka att en kort stund känns oändlig. Det är svårt att hjälpa personer med demens att förstå när och hur länge saker pågår²⁰. De kan ha svårt med den sociala tiden som att se vad klockan är, och kan ofta inte läsa av en klocka. I vissa fall kan det vara lättare att läsa av en digitalklocka. De kan ha problem med den intuitiva tiden, bedöma hur lång tid som gått och med den logiska tiden, de har svårt att tänka i sekvenser, då, nu och sedan. Ibland kan personer med demens säga att de tappar det förflutna, den tid som varit faller liksom bort, de kan också ha svårt att tänka sig framtid. Personerna tar till olika knep för att klara sig, använder anteckningar, kalendrar, litar på andra osv.²¹

- Oförmåga att planera handlingar och svårigheter att organisera och analysera komplexa situationer finns ofta tidigt i ett demensförlopp. Flera samtidiga händelser kan då skapa ett mentalt kaos och är en orsak till stressreaktioner vid demens. Personer med störningar i dessa exekutiva funktioner kan behöva hjälp för att strukturera tillvaron och för att med ett sådant stöd kunna utnyttja andra kvarvarande mentala funktioner. Demenssjukdom medför oftast lägre stresströskel. Att överskrida den minskar den demenssjuka personens förmågor och skapar beteendesymtom. Stress kan också utlösa förvirringssymtom. Andra faktorer, som god omvårdnad, kan höja stresströskeln. Det är därför viktigt att den yttre miljön inte innehåller för många konkurrerande stimuli. T.ex. får inte störande ljud förekomma.
- Störningar i rumsuppfattning är ofta ett tidigt symtom. Personerna har speciellt svårt att orientera sig i nya omgivningar och har så kallade spatiala problem som rör perception, kognition och funktion. Personer med demens kan ha svårt att uppfatta, känna igen och minnas former²². De kan ha svårt att hitta i sin bostad. Olika sätt att göra det lättare att hitta har provats, exempelvis att sätta upp tydliga symboler, märka med färger etc. Eftersom personer med demens kan ha svårigheter med att tolka synintryck, diskriminera mellan färger, kan ökade kontraster i miljön underlätta²³. Färgkontraster får dock inte bli sådana att de stör hemkänslan.
- Olika typer av språkstörning (afasi) och andra symtom gör att den sjuke får svårt att kommunicera. Dels har han/hon svårt att förstå ord, gester och mimik. Dels har hon/han svårt att själv uttrycka sig. I tidigare stadier av demenssjukdomar blir det svårt att hitta ord och hålla tråden i en konversation. Sedan ökar problemen och i sent stadium av sjukdomen kan den sjuke vara stum och uttryckslös både vad gäller tal, mimik och gester²⁴. Det blir en uppgift för vårdaren att uttrycka sig så att den sjuke lättare kan förstå och att lära sig tolka den sjukas uttryck. Det kan innebära att tala långsamt, att använda konkreta ord, att tala patientens språk, att lämna god tid för patienten att svara, att testa olika tolkningar av vad patienten uttrycker. Personer med demens har också problem med att läsa²⁵, skriva²⁶ och räkna²⁷. Svårigheter att läsa brukar komma före svårigheterna att förstå tal.
- Oförmåga att tolka sinnesintryck (agnosi) innebär att den sjuke får svårt att känna igen det han eller hon varseblir. Det

kan innebära att den sjuke inte känner igen maten på tallriken och därför inte äter. Patienten kan försöka tugga på assietten i stället för smörgåsen som ligger på assietten. Det blir en uppgift för vårdaren att underlätta att den sjuke kan känna igen saker. Det sker t.ex. genom att förenkla miljön, t.ex. bara ha maten som ska ätas på brickan och ta bort allt som kan dra patientens uppmärksamhet till sig. Andra åtgärder är att använda sig av färgkontraster, använda föremål som liknar föremål som dem som fanns i patientens förflutna, t.ex. tillbringare i stället för pappersförpackningar för mjölk. Vad som underlättar för patienten kan vara mycket individuellt. Svårigheter att uppleva och tolka olika sensationer kan innebära att personer med demens blir understimulerade.

- Oförmåga att utföra viljestyrda handlingar (apraxi) innebär att den sjuke får svårt att utföra handlingar som tidigare känts naturliga. Den sjuke kan ha glömt hur man gör när man virkar, när man krystar eller när man sväljer²⁸. Det blir en uppgift för vårdaren att underlätta att den sjuke kan utföra handlingar. Det kan t.ex. ske genom att visa så patienten kan imitera, eller påbörja handlingar som patienten kan fortsätta.
- Personer med demens har svårt att uttrycka smärta. Det finns forskning som antyder att demenssjukdom inte innebär nedsatt förmåga att uppleva smärta. Däremot kan de ha svårt att lokalisera smärtan och uttrycka den. Ovanliga reaktioner som att den sjuke slutar jämra sig har beskrivits²⁹. Det finns också forskning som tyder på att såväl upplevelsen av smärta som uttrycken för smärta påverkas av demenssjukdomar³⁰. Det är svårt att avgöra om personer med demens lider av smärta. De har svårt att beskriva var de har ont och hur mycket ont de har. De kan oftast inte använda smärtskalor. Man har i forskningen funnit att det kan vara lättare för personer med demens att visa hur ont de har genom att peka på ansikten som uttrycker smärta än att använda konventionella skalor³¹. Det finns lite forskning om personer med demens och smärta men studier som gjorts antyder att patienter med demens kan vara underbehandlade vad avser smärta. Det kan hänga samman med att vårdare har svårt att tyda deras smärtsignaler, att man är rädd för biverkningar av smärtbehandling m.m.³² Det är rimligt att anta att obehandlad smärta kan uttryckas som beteendesymtom³³. Depressiva symtom påverkar smärta och smärtupplevelse, också vid demens, och denna smärtupplevelse är ofta diffus och växlande.

- Beteendesymtom är vanliga. Under utvecklingen av demens förekommer ofta beteendesymtom som är svårtolkade. Patienter kan skrika mer eller mindre oavbrutet, vandra omkring, bära saker, gömma saker, plocka med saker mm. Personer med demens visar ofta flera beteendesymtom. För att förstå beteenden hos en person med demens är det viktigt att både kunna tolka detta som ett svar på omgivningen och omgivningens kommunikation och som ett uttryck för en biologisk förändring i hjärnan. En god omvårdnad kan i många fall förhindra att beteendesymtom eller avvikande beteenden uppkommer. En mer ingående beskrivning av beteendesymtomen finns i kapitlet om medicinsk behandling i denna rapport.

7.3 Upplevelsen av att lida av demenssjukdom

Några författare har tidigare i litteraturen beskrivit den svårt demensdrabbade som utan personlighet eller utan själ medan andra³⁴ menar att det finns en aspekt av personlighet som inte förloras även om den sjuke lider av svår demens. Andra sidor av personbilden som uppstår och upprätthålls i samspel med andra kan försvagas eller försvinna. En viktig aspekt av vår personlighet är vår historia, som är viktig också vid demens. Ibland har personer med svår demens betraktats och behandlats som levande döda³⁵. Flera artiklar under senare år har tvärtom betonat vikten av att värna om den demenssjukes person, känsla av värdighet och liknande³⁶.

För att förstå den demensdrabbades upplevelser är det nödvändigt att utgå från friska personers upplevelser, vuxnas upplevelser, gamlas upplevelser och eftersom den demensdrabbade kan gå inåt till tidigare utvecklingsstadier³⁷ också barns upplevelser. Det har gjorts antaganden om att man kan se utvecklingen under en demenssjukdom som en utveckling omvänd den det lilla barnet genomgår³⁸. När vi av någon anledning har svårt att fungera på en mogen nivå kan vi använda oss av enklare sätt att reagera. Därför kan man modifiera och tillämpa metoder från interaktion med spädbarn vid omvårdnad av personer med demens. Vårdaren kan skapa kontakt med patienter med svår demens genom tal när patienterna främst upplever musikaliteten i språket³⁹. Detta kan förstås som att man skapar en upplevelse av djup kontakt bortom ord, kommunikation liknande dem som spädbarnsmödrar skapar i relation genom känslospelning. Denna typ av kommunikation kan vara en förklaring till observationer att vissa vårdare tycks kunna skapa

kontakt och förstå personer med svår demens som ytligt sett tycks sakna förutsättningar för kontakt⁴⁰.

Personer med svår demens som verkar desorienterade, inte kan kommunicera begripligt, inte tycks vara med, kan plötsligt och oväntat säga meningsfulla saker eller utföra meningsfulla handlingar. De visar att de är med, förstår och minns. Det finns många berättelser om klara ögonblick i skildringar av närstående till demensdrabbade och i forskningsrapporter. Enligt berättelserna inträffar dessa episoder framför allt i situationer när patienten inte är utsatt för krav och i nära samverkan med en vårdare. Det finns vårdare som säger att det är de klara ögonblicken som ger mening åt deras arbete, de vet att patienten är med trots att han eller hon inte alltid ger sig tillkänna⁴¹.

Det finns ett fåtal studier som fokuserar på upplevd livsmening hos patienter med demens. McFadden⁴² fann i en studie av 10 personer med demens, att de kunde uppleva en form av tragisk optimism, de uttryckte lycka, humor och en omvårdande attityd mot andra i en stödjande miljö. Holst intervjuade patienter med demens som kunde tala om sina upplevelser⁴³. De beskrev upplevelser av att inte kunna nå andra eller sig själv, hur de blev främlingar i sitt eget liv och drog sig tillbaka från aktiviteter och intressen som tidigare varit viktiga för dem. Nygard och Borell⁴⁴ följde två patienter med demens med observationer och intervjuer (konversation) under 3 år. De fann att alla livsvärden blev allt mindre självklara och alltmer existentiellt problematiska under tiden. Patienterna uttryckte osäkerhet, tvivlande hopp, minskad social kontakt och ökat beroende.

Eftersom det är svårt att kommunicera med patienter med svår demens fattar vårdare beslut om omvårdnad utifrån sin egen uppfattning om vad patienter upplever. Hallberg⁴⁵ har till exempel i en studie beskrivit hur vårdare som lyssnade på skrik från två patienter med svår demens, på mycket olika sätt tolkade vilka upplevelser som patienterna uttryckte, ångest på grund av övergivenhet, känsla av upplösning, förslut av självständighet, hot mot integritet, kroppsliga behov, reaktioner på en störande omgivning eller automatiskt beteende utlöst av hjärnskadan. Berg⁴⁶ visade i en annan studie att vårdare upplevde att patienter med demens var helt beroende av dem, deras inre värld var beroende av dem. De fattade beslut om vård utifrån bedömning av patientens personlighet, livshistoria, sjukdomsprogress och den aktuella situationen.

En viktig upplevelse för alla människor är upplevelsen att vara hemma. Det handlar inte om att vara på en bestämd plats utan

framför allt om en upplevelse av att vara förbunden med viktiga företeelser. Detta är så viktigt att upplevelse av hemlöshet kan upplevas som lidande och att åter uppleva sig hemma kan upplevas som tröst. Friska personer beskriver upplevelse av att vara hemma som att vara förbunden med viktiga andra, minnet av viktiga döda, viktiga ting, viktiga aktiviteter, naturen, och den transcendent dimensionen (Gud, Allah, kärleken etc.). Att vara hemma innebär också att vara hemma med sig själv, t.ex. att kropp och själ upplevs som en helhet. Att vara hemma beskrivs också som en upplevelse av trygghet, frihet och ordning. Ibland är en speciell plats viktig, ibland har plats ingen betydelse. Att komma hem och vara hemma upplevs som tröst.

Lidande har i en del teorier beskrivits som en känsla av främlingskap, en upplevelse av att inte vara hemma, att förbundenheten är bruten. Demenssymtomen kan ge upphov till brutna förbindelser. Glömska leder till problem att relatera till viktiga ting och naturen, oförmågan att utföra viljestyrda handlingar ger svårigheter att relatera till viktiga aktiviteter, kommunikationsproblemen ger svårigheter att relatera till andra personer, minnesproblem ger svårigheter att uppleva kontakt med minnet av kära döda och förlust av abstrakt förmåga ger svårigheter att relatera till den transcendent dimensionen. Ovanliga upplevelser från kroppen och förlust av den egna historien gör att den demensdrabbade har svårt att känna sig som ett med sig själv. Att leva med demens kan innebära lidande. Det händer inte sällan att personer med demens i avancerat stadium ibland förtvivlat söker efter minnen av nära relationer. De vill hem till sina små barn eller till sina föräldrar. Det händer att patienter uttrycker att de nu är hemma hos sina föräldrar, de känner sig hemma och tröstade. Det är vårdarens uppgift att ge en omvårdnad som är tröstande, det vill säga ger patienten en känsla av att åtminstone korta stunder uppleva sig hemma⁴⁷. Omvårdnaden på gruppboenden för personer med demens är ofta inriktad på att skapa en känsla av hemmastaddhet och tröst.

Tröstande omvårdnad är omvårdnad som återupprättar brutna förbindelser⁴⁸. Massage, musik, dans m.m. kan hjälpa den sjuke att uppleva sig som ett med sin kropp. Musik och konst kan hjälpa den sjuke att uppleva sig som ett med sin historia. Forskare⁴⁹ beskriver vikten av kulturella symboler för att upprätthålla den egna identiteten. De pekar på vikten av att miljöer utformas så att personer med demens kan upprätthålla kulturellt baserade aktiviteter och ritualer. Nära relationer med vårdare kan upprätta förbindelsen med viktiga andra. Gudstjänster, poesiläsning m.m. kan upprätta

förbindelser med den transcendent dimensionen. Kontakt med aktiviteter och ting som är viktiga för patienten, kontakt med naturen, trygghet och frihet är också viktigt. Tröstande omvårdnad liknar detektivarbete, det gäller att förstå vad som innebär tröst för den sjuke och finna vägar att återupprätta förbindelser. Eftersom vårdaren inte har en utan flera patienter att ta hand om och de alla har unika behov blir omvårdnadsarbetet som ett komplicerat pussel.

7.4 Relationen till vårdaren och den omgivande miljön

Fremst beror relationen av vårdarens syn på den demensdrabbade. Om man uppfattar att den demensdrabbade är utan sinne eller utan själ som termen demens antyder så kommer relationen att bli som till ett objekt. Tror vårdaren å andra sidan att den demensdrabbade är en alldeles vanlig människa med problem att relatera på grund av hjärnskadan så kan han eller hon relatera till ett subjekt. Det innebär att relationen bygger på respekt och att personens värdighet försvaras.

I andra hand beror relationen av kommunikationsproblemen som kan göra det svårt för vårdaren att relatera till den demenssjuke. Kunskap om personens tidigare historia och demenssymtom underlättar. Vårdaren kan till exempel i första hand kommunicera emotionellt och undvika kognitiv kommunikation. Kommunikation med en person med svår demens kan underlättas genom att vårdaren stöder personen genom att:

1. betyga att han eller hon delar personens syn (är på samma våglängd),
2. repetera och omformulera personens yttranden (spegling),
3. förstärka det personen sagt genom positiva uttryck,
4. inte betona fel som personen gör och
5. hjälpa till genom att föreslå ord, starta och komplettera meningar⁵⁰.

Det är möjligt att stöda den demenssjukes välbefinnande genom att stöda kvarvarande förmågor⁵¹.

Det sociala sammanhanget i vilket den sjuke fungerar är viktigt. Man kan underlätta för patienten att kommunicera genom att behandla honom eller henne som en person med sammanhängande tankar.

När en person drabbas av demens blir han eller hon mer känslig för miljön omkring sig. Förändringar i miljön kan kompensera ned-satt personlig kapacitet. Om miljön anpassas till personens förut-sättningar kan en kapacitet som finns kvar latent men som inte används i så stor utsträckning bli manifest⁵². Detta är en viktig insikt för omvårdnaden. Det gäller såväl den fysiska miljön som den psykosociala miljön.

Den stress och belastning som kommunikationsproblemen innebär för den demenssjuke och vårdaren kan i värsta fall leda till så stark frustration att våldssituationer uppstår. Det gäller för båda parter. Stöd och handledning är viktigt för att underlätta för vårdaren att undvika att hamna i sådana situationer. Detta gäller inte minst för anhörigvårdaren som ofta lever tillsammans med sin demenssjuke anhörig att få möjligheter till avlösning. Mer om våld som kan uppstå i relationen vårdare – demenssjuk finns i kapitlet om personal i denna promemoria.

7.5 Metoder i omvårdnadsarbetet

Exempel på speciella metoder

Det finns en rad speciella metoder som används i demensvården. Inom ramen för SBU:s rapport om evidensbaserad demensvård kommer flera av dessa metoder att utvärderas. Nedan ges endast en kortfattad beskrivning av några av dessa metoder och hur de har används i omvårdnadsarbetet:

- Reminiscensterapi innebär att den demenssjuke återkallar minnen, tyst eller hörbart. Ibland möts grupper av patienter och talar om sina minnen, ibland används foton, föremål, musik och liknande för att försöka underlätta att de minns.
- Realitetsorientering är en metod att presentera information för att öka personers känsla av kontroll och självaktning. Realitetsorientering kräver gott omdöme av vårdarna eftersom orienteringsförsök kan innebära stress likaväl som lättnad för den sjuke.
- Valideringsterapi är en metod att kommunicera med personer med demens. Syftet är bl.a. att stärka patientens känsla av egenvärde, minska risken att patienten drar sig undan, befrämja kommunikation och interaktion med andra, reducera stress och ångslan och ge hjälp att lösa oavslutade utvecklingsuppgifter.

- Kartläggning inom demensvård (Dementia care mapping, DCM) är en metod att bedöma patientens livskvalitet genom direkt observation⁵³. Såväl beteende som grad av välbefinnande/illabefinnande noteras.
- Under senare år har försök gjorts att stimulera alla sinnen genom att man i ett speciellt rum erbjuder en rik miljö, väl-luktande oljor, massage, musik m.m. Metoden kallas Snoezelen⁵⁴. Få studier av effekterna är genomförda hittills och mer forskning behövs.
- Eftersom personer med demens också har en ökad känslighet för stress är det en svår uppgift att balansera mellan överstimulering och understimulering till exempel vid utformning av vårdmiljöer. I försöken att finna en bra balans gäller det att finna aktiviteter som passar den enskilde individen. Olika aktiviteter har provats, t.ex. konstterapi. Syftet med konstterapi kan vara att hjälpa den sjuke att bevara sin känsla av identitet, uttrycka känslor och motverka isolering⁵⁵.
- Personcentrerad omvårdnad utgår från att den demensdrabbade har samma behov som människor utan hjärnskada. Det gäller att ge en omvårdnad som fokuserar på den sjukas upplevelser, som stärker hans eller hennes självkänsla och hjälper honom eller henne att uppleva mening. Mening finner man inte på ett abstrakt sätt utan den är unik och varierar från människa till människa från tidpunkt till tidpunkt. Vårdaren försöker hjälpa den sjuke att finna meningsfulla aktiviteter, känna att han eller hon fortfarande betyder något etc.⁵⁶ Omvårdnaden är individanpassad och syftar till att bevara personligheten. Utgångspunkten för omvårdnaden är den sjukas upplevelser.
- Integritetsbefrämjande omvårdnad utgår från Eric Homburger Eriksons teori som beskriver den friska människans mognad utifrån åtta livskriser⁵⁷. Utgångspunkten är att personen med demens först av allt är människa och endast sekundärt lider av demens⁵⁸. Som gammal har patienten att lösa den sista livskrisen som handlar om att uppleva integritet (helhet och mening) och undvika förtvivlan. Metoden har prövats på ett demensboende⁵⁹. Personalen undervisades om ålderdom och demens och om Eriksons teori i relation till demens. De diskuterade den omvårdnad de gav på avdelningen utifrån frågeställningarna: Vad i miljön, vårt förhållningssätt och våra handlingar befrämjar respektive motverkar en upplevelse av tillit, självständighet osv. hos våra patienter? De fattade

gruppbeslut om vad och hur de ville förändra miljön och omvårdnaden och fick stöd att genomföra sina beslut att ge en integritetsbefrämjande omvårdnad vilket innebär att vårdarna under varje omvårdnadsaktivitet förutom aktiviteten också uppmärksammar relationen mellan vårdare och patient och strävar efter att den sjuke upplever tillit, självständighet, initiativ, verksamhetsiver, identitet, gemenskap och integritet.

Omvårdnad i det dagliga livet

Exempel på omvårdnad i relation till en svårt demenssjuks dagliga liv är:

Äta

Patienter i senare stadier av demenssjukdom får svårigheter att äta⁶⁰. De verkar ibland som om de vägrar äta. De gapar inte när vårdaren kommer med skeden, de sväljer inte, de spottar. Vårdaren kan uppleva ett etiskt dilemma. Om hon eller han inte ger patienten mat, kommer patienten kanske att vara törstig och hungrig. Patienten kommer att bli undernärld med alla problem som det medför. Ibland verkar enda alternativet vara att tvinga i patienten mat. Intervjuer av vårdare och observationer (t.ex. videofilmning) av måltider har visat att problemet till stor del är ett kommunikationsproblem. Det är svårt för vårdaren att tolka patientens beteende och veta hur han eller hon ska anpassa sina handlingar efter patientens förmågor. Vårdarens inställning till patienten, om han eller hon ser patienten som ett objekt eller en person är av stor vikt. Intervjuer med vårdare i olika kulturer har visat på stora skillnader i synen på vilka handlingar som bör prioriteras om det inte går att få patienten att medverka i måltiden⁶¹.

Tandvård

Personer med demens har ofta dålig munhälsa. De kan ha svårt att tugga vilket har visats ha större samband med demensgrad än med tandstatus. De kan inte tugga för att de har glömt hur man gör. Förbättrad tandstatus ger inte självklart mindre problem att äta. Problem med munhälsan hänger ofta samman med dålig munhygien. Personen med demens blir alltmer beroende av hjälp. Vård-

personal har ofta dålig kunskap i hur man inspekterar och bedömer munhålans tillstånd och de har sällan adekvata redskap (t.ex. munspegel). De har också bristande kunskap om hur man åtgärdar problem. Dessutom medverkar ofta personer med demens dåligt i munvården dels för att de inte förstår nyttan och dels för att det kanske gör ont. Därför är det önskvärt att vårdare får undervisning och stöd av tandhygienist. Dålig munhygien kan leda till problem med tandkött, blödningar, svampinfektioner m.m. Dålig munhygien kan ge dålig andedräkt, oattraktivt utseende och smärta. Munhälsa är en viktig faktor för livskvalitet⁶².

Tvätta sig, klä på sig

Morgontoaletten är en aktivitet som ställer stora krav på såväl vårdare som patient. Studier av morgontoaletter har tydligt visat hur demenssymtomen gör det svårt för patient och vårdare. Studierna har också visat hur viktig relationen mellan patient och vårdare är för ett gott resultat.

Sova

Patienter med demens visar ibland det så kallade "sundown syndrome", de blir oroliga sent på kvällen⁶³. Patienter med demens visar också sömnproblem. Sömn- vakenhetscykeln är störd, REM sömnen är t.ex. minskad. Ofta kan en konfusionsbenägenhet finnas bakom. Patienterna kan ha svårt att somna och att förbli sovande, de vaknar ofta under natten och somnar då och då under dagen. En uppgift i omvårdnaden är att hjälpa patienten till en normalare sömnrytm⁶⁴. Försök med ljusterapi har varit lovande. En stabilisering av dygnsrytmen, minskade beteendesymtom och förbättrad sömn har noterats⁶⁵.

Den sociala miljön

Optimal nivå av stimulans, varken för mycket eller för litet, är viktig eftersom den demensdrabbade kan få minskad tolerans för stress. Det gäller att skapa en lagom grad av meningsfulla aktiviteter, en ljudnivå som är behaglig, mänsklig kontakt och trygghet. En viss tillsyn behövs, dels för att skapa trygghet och dels för att

snabbt identifiera problem och lösa dem, förebygga konflikt mellan patienter och förebygga våld.

Dansa

Forskning har visat⁶⁶ att personer med svår demens kunde komma ihåg rytmer, sociala mönster och melodier under sällskapsdansen. De tycktes också uppleva sällskapsdansen positivt. Vid en genomgång av 18 artiklar om dans och rytmiska interventioner i omvårdnad av personer med demens visade det sig att dessa medförde en klar förbättrad fysisk engagemang och funktion. Bestående effekter kan dock inte ses⁶⁷.

Musik och sång

Det finns flera studier som visar positiv effekt av musik och sång i omvårdnaden av personer med demens⁶⁸. Bakgrundsmusik kan användas både för att lugna och stimulera patienter med demens⁶⁹. Musik och sång kan också användas som ett inslag i omvårdningshandlingar, till exempel för att fokusera patientens uppmärksamhet. Forskare har också visat att bakgrundsmusik och speciellt sång under omvårdnadsarbete påverkade patienters kroppshållning, rörelsemönster och medvetenhet positivt⁷⁰.

Natur, trädgård och djur

Utemiljön för personer med demenssjukdomar är av stor betydelse. Även om minnet och talförmågan sviktar kanske känslan av dofter, beröring och syn finns kvar. Tidiga sinnesintryck av natur och djur präglar den vuxne och dessa barndomsintryck kan återkomma i igenkännande och ge ro och välbefinnande. På flera håll i landet har man utvecklat Sinnenas trädgård där alla sinnen, syn, hörsel, smak, lukt och känsel stimuleras och där man kan känna igen och få ledtrådar till tidigare minnen. Kontakt med djur har också visats påverka kommunikation positivt för personer med demens⁷¹.

7.6 Teknikens roll i omvårdnaden

Den moderna IT-tekniken kan underlätta och utveckla demensvården på olika sätt. När de äldre blir allt fler räcker det inte att anställa mer personal. Nya arbetssätt, arbetsmetoder och rutiner inom vård och omsorg krävs också. Det finns många olika lösningar inom vården där IT-tekniken spelar en viktig roll som provas i landet och som kan ge bättre kvalitet och effektivitet i vård och omsorg⁷². Samtidigt skall man komma ihåg att ett samhälle där IT blir en viktig del av vardagslivet också skapar problem för de personer som på grund av demenssjukdomar inte längre kan lära nytt och tappar sina intellektuella funktioner. Det finns en stor risk att en person i en tidig demensutveckling kan bli mer isolerad än tidigare därför att så många vardagsaktiviteter i dag kräver förmåga att använda datorer och elektronisk information.

En medveten användning av den nya tekniken kan däremot underlätta för den demenssjuke och dennes anhöriga. Ett bra exempel är den nya tekniken med bildtelefoni som kan ge kunskaper, stöd och hjälpa anhöriga att hålla kontakt med den demente och vårdpersonalen när avstånden är långa. Eftersökningslarm, som kan aktiveras om en person med demens avviker, kan minska oro hos anhöriga och vårdpersonal. IT-tekniken kan också användas till att bygga upp Internetbaserade kunskapsbanker där vårdpersonal och anhöriga kan logga in sig för att hämta information och kunskap om demenssjukdomarna och om goda omvårdnadsmetoder.

Datorstöd och elektroniska hjälpmedel kan underlätta för vårdarna i omvårdnadssituationen. Exempel på detta är datoriserade vårdplaner, dokumentation som kan användas i samverkan mellan olika vårdgivare eller olika former av elektroniska koder och larm som kan underlätta tillsynen av de demenssjuka personerna. Här finns mycket utvecklingsarbete på gång. IT har på många sätt förändrat vården och fått många positiva följder. Men det finns också risker med den moderna tekniken. Informationsteknologin kan krocka med den personliga integriteten, exempelvis när journaler datoriseras och känsliga uppgifter av misstag sprids vidare till obehöriga eller när personer övervakas via tekniska apparater. I många fall saknar den demenssjuke beslutsförmåga och kan själv inte lämna sitt samtycke eller kanske inte ens uppfattar att människovärdet kränks. Då måste vårdaren, de anhöriga eller IT-ansvariga leva sig in i personens värld och avgöra när det är dags att ingripa.

7.7 Vård i livets slut

Att vara mycket gammal innebär att stå inför den sista livskrisen⁷³. Det innebär att inse att livet blev som det blev och kan inte levas om. Det innebär också att inse att livet snart är slut och ställa sig frågan: vad händer efter döden. Existentiella frågor aktualiseras. Även för friska individer är det svårt att gå igenom den sista livskrisen med en känsla av helhet och mening (integritet). När man har en demenssjukdom står man inför samma situation men svårigheterna är än större⁷⁴. En viktig omvårdnadsuppgift är att ge en omvårdnad som är integritetsbefrämjande⁷⁵ och tröstande⁷⁶ och som också kan beskrivas som palliativ omvårdnad⁷⁷.

Palliativ vård är en vårdfilosofi som syftar till en helhetsvård av hela människan och dennes närstående under vägen fram till döden. Detta innebär att såväl fysiska, psykologiska, existentiella och andliga aspekter förenas till en helhet. Det innebär att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt och ett stödsystem för att hjälpa familjen att orka med situationen under patientens sjukdom och sorgearbetet.

Vid intervjuer med personal som vårdade personer i slutstadiet av demenssjukdom framkom att vårdare hade svårt att uppleva vården som meningsfull⁷⁸. I vad mån de kände mening i vården hängde samman med om de uppfattade den sjukes liv som meningsfullt och i vilken utsträckning de upplevde att de hade kontakt med den sjuke. Det är tydligt att synen på den demensdrabbade, huruvida han eller hon fortfarande har kvar något av sin personlighet, är av stor betydelse.

När personer med svår demens är i slutet av livet är det inte ovanligt att de inte tar emot mat och dryck. De vänder bort huvudet när vårdarna kommer med mat och dryck, eller de gapar inte, stänger inte munnen, sväljer inte, spottar ut. De betar sig som om de inte var intresserade av att äta och dricka. I sådana situationer är det svårt för vårdarna att veta hur de ska tolka beteendet. Betyder det att den sjuke inte förstår att det är fråga om mat och dryck, kan de inte utföra rörelser som krävs för att ta emot, orkar de inte, vill de inte, i så fall varför inte? Den demenssjuke kan inte själv fatta viktiga beslut om han eller hon vill ha artificiell näringstillförsel. Vård av döende patienter med demens är förknippad med etiska ställningstaganden särskilt när patienten lider av svår demens.

Att hjälpa patienten med demens att förhålla sig till existentiella frågor förutsätter att man utgår från den sjukes egen livstolkning.

Forskare betonar vikten av att det finns en klar filosofi för omvårdnaden av döende demensdrabbade⁷⁹.

7.8 Goda exempel

Smärtprojekt i Uddevalla

Vid Rosendals sjukhem i Uddevalla har man genomfört ett projekt kring smärta och demens med hjälp av statliga stimulansmedel. Syftet med projektet var att beskriva hur vårdpersonalen tolkar smärta hos demenssjuka, att öka kunskapen hos vårdpersonalen om smärtans olika dimensioner, att öka kunskapen om kommunikationens betydelse i samvaron med demenssjuka vårdtagare, att förbättra dokumentationen så att den klart beskriver vad man ser, tolkar och åtgärdar smärtan, samt hur utvärdering sker. Med hjälp av litteraturstudier och intervjuer med sjuksköterskor och undersköterskor på ett gruppboende och ett sjukhem tog man fram ett enkelt instrument som kan användas av vårdpersonalen för att på ett systematiskt sätt kunna tolka tecken och signaler som kan vara uttryck för smärta hos den demenssjuke vårdtagaren. Man har sedan genomfört utbildning vid fyra tillfällen för personalen i projektet. Efter projektet har personalen fått svara på en enkät för utvärdering av arbetet. I enkäten framkom att personalen upplevde att den fått ökade kunskaper om smärta, kommunikation och bemötande och att detta har påverkat arbetssättet positivt. Det var inte lätt att få all personal engagerad i arbetet och personalomsättningen var hög vid de aktuella boendena. Därför valde man att fortsätta med kontinuerlig fortbildning och på varje avdelning har man utsett en undersköterska som ansvarar för att all nyanställd personal får undervisning i hur instrumentet skall användas. Nu har också instrumentet introducerats i övriga demensboenden i kommunen.

7.9 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

Omvårdnadsforskningen har gett oss ny kunskap om förutsättningar och villkor för den goda omvårdnaden av demenssjuka personer. Det är viktigt att denna kunskap sprids och används överallt där demenssjuka vårdas, både i det egna hemmet och i det särskilda boendet men också inom den slutna sjukhusvården. Det måste

finnas resurser för en god omvårdnad, i form av kunnig personal, tillräcklig bemanning, kontinuerlig handledning och kunskapsutveckling. Det behövs också förutsättningar i form av anpassade boendeformer för dem som kommit längre i sjukdomsutvecklingen.

En viktig förutsättning för den goda omvårdnaden är hur vårdpersonalen ser på den demenssjuke. Den demenssjuke får inte uppfattas som ett vårdobjekt utan som en alldeles vanlig människa med problem på grund av sin demenssjukdom. Den som drabbats av demens har samma känslor och behov som fanns i det tidigare friska livet, fastän uttrycken kan påverkas av sjukdomen. Den drabbade har minnen och upplevelser från sitt tidigare liv och lever, trots sin sjukdom, i nära kontakt med omgivningen. Det innebär att omvårdnadsrelationen måste bygga på respekt och att personens värdighet försvaras. Man kan underlätta för personen att kommunicera genom att behandla honom eller henne som en person med sammanhängande tankar. Att utveckla och behålla denna attityd till den demenssjuke kan vara svårt i den ofta tidspressade vardagsomvårdnaden. Därför behöver vårdarna arbeta i en miljö med en levande vårdfilosofi och få tid för reflektion. Den möjligheten finns inte alltid i dag. Här behövs en kontinuerlig kvalitetsutveckling i verksamheterna.

Målsättningen med att stödja en person med demens bör vara lika oberoende av vilka behandlingsformer och sociala insatser som används. För att åstadkomma detta måste kunskapen utvecklas om hur omvårdnad, miljö och läkemedelsbehandling interagerar och hur de kan samverka.

Den nya IT-tekniken ger möjligheter att förbättra omvårdnaden och det finns en stor utvecklingspotential som bör tas tillvara men tekniken måste användas med stor respekt för den personliga integriteten och människovärdet hos den demenssjuke.

Det är viktigt att utveckla kunskaperna om palliativ vård för all personal inom demensvården. Demensarbetsgruppen anser att den vårdfilosofi som utvecklats inom den palliativa vården skall tillämpas också inom demensvården. Detta ställer krav på såväl ledarskap som utbildning av vårdpersonal.

8 Medicinsk behandling och rehabilitering

8.1 Läkemedelsbehandling vid demenssjukdomar

I dag finns behandling mot den kognitiva störningen vid Alzheimers sjukdom. Vid sjukdomen försvinner nervceller med signalsubstansen acetylcholin och som har stor betydelse för hjärnans förmåga. Genom att aktivera acetylcholin kan hjärnans funktionsförmåga förbättras, inom de gränser som bortfall av nervceller och nervcellskontakter medger. Det finns, september 2003, tre olika läkemedel donepezil, rivastigmin och galantamin (Aricept, Exelon och Reminyl) som hämmar nedbrytningen av acetylcholin i hjärnan och de kallas med ett gemensamt namn för kolinesterashämmare. Läkemedlen ger en minskning av symtomen vid demens, det har dock inte säkert visats att de har en bromsande effekt på sjukdomen.

Behandling med kolinesterahämmare bör enligt Läkemedelsverket⁸⁰ prövas vid lätt/måttlig Alzheimers sjukdom. Behandlingsuppföljning med inriktning på dosering och eventuella biverkningar bör ske efter 1–3 månader, utvärdering med avseende på kognitiva effekter bör ske tidigast efter 6–12 månader. Det är också viktigt att tillse att medicinen verkligen tas av patienten. Stabilisering av den kognitiva förmågan talar för en positiv behandlingseffekt. Behandling bör enligt Läkemedelsverket insättas, övervakas och utvärderas av läkare med god kännedom om demenssjukdomar. Komplicerade fall bör omhändertas av specialist.

Effekter av medicinering fås på allmän funktionsförmåga, kognitiva funktioner och ADL funktioner. Storleksmässigt är behandlingseffekterna små och alla svarar inte på behandlingen. Även små positiva förbättringar kan dock vara betydelsefulla. I klinisk erfarenhet ter sig förbättringarna större än vad man kan vänta utifrån resultat av vetenskapliga studier. De få hälsoekonomiska studier som gjorts talar för minst kostnadsneutrala effekter, men här är behovet av ytterligare forskning stort.

Kolinesterashämmare är utprovade på lätt/måttlig Alzheimers sjukdom. Det saknas ännu tillräcklig kunskap på svår Alzheimers sjukdom (september 2003). Patienter som långtidsbehandlas med kolinesterashämmare uppvisar färre beteendesymtom, vilket skulle kunna tala för effekter också vid grav sjukdomsbild. Även vaskulär demens har störningar av signalsubstansen acetylkolin men tillräcklig kunskap om preparaten har effekt saknas. Vissa data tyder på positiva effekter. Vid Lewy-body-demens har kolinesterashämmare påtagliga positiva effekter och bör provas.

Memantin (Ebixa) är ett annat preparat som påverkar kognitiva symtom vid Alzheimers sjukdom. Detta preparat påverkar signalsubstansen glutamat. Det har visats ha positiva effekter vid måttlig/svår Alzheimers sjukdom. Eftersom det har en annan verkningmekanism kan det kombineras med kolinesterashämmare. Den kliniska erfarenheten är ännu begränsad men talar för positiva effekter.

Utifrån försäljningsstatistik från Läkemedelsverket⁸¹ kan det antas att cirka 15 000–20 000 personer med lätt till måttlig Alzheimers sjukdom fick behandling med kolinesterashämmare 2002. Med hänsyn tagen till rekommendationen att läkemedlen bör provas på personer med mild till måttlig Alzheimers sjukdom är det cirka 30 procent av den potentiella målgruppen som i dag har tillgång till läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare. Det främsta skälet till detta är sannolikt att tillgängligheten till utredning och diagnos fortfarande är begränsad i olika delar av landet och att det saknas kunskaper om de läkemedelsrekommendationer som finns i dag.

8.2 Andra psykiska sjukdomstillstånd som är vanliga vid demenssjukdom

Vid demenssjukdom finns ofta andra psykiska sjukdomstillstånd som en del av sjukdomsbilden. Dessa symtom får ofta en framträdande plats och kan skapa problem, såväl för den drabbade som för omgivningen. Samma typ av sjukdomstillstånd kan också finnas hos personer som inte har en demenssjukdom. Symtomen glider in i varandra och det finns ofta inga skarpa gränser till symtom orsakade av demenssjukdomen och pålagrade symtom. Det är viktigt att tidigt upptäcka dessa symtom eftersom de i regel är behandlingsbara.

Emotionella störningar

Vid demenssjukdom finns ofta en påverkan på förmågan till känslomässiga reaktioner. Dels finns en emotionell avtrubbning som skapar en tröghet i de känslomässiga uttrycken. Reaktionerna är färre och det finns en oförmåga att anpassa känslorna till den aktuella situationen. Samtidigt med denna finns ofta en känslomässig labilitet. Det framkommer en överreaktivitet med snabb växling mellan glädje och sorg. Störst problem är en lättväckt irritabilitet och tendens till aggressivitet.

Den känslomässiga labiliteten kan till en del härledas till en underfunktion av signalsubstansen serotonin och behandling med antidepressiva läkemedel som påverkar serotonin (SSRI-preparat). Dessa har vid denna indikation en snabbt insättande effekt och kan då normalisera den känslomässiga kontrollen.

Depression

Depressiva symtom är vanliga vid demenssjukdom. Depressiva symtom finns hos cirka 50 procent av personer med Alzheimers sjukdom eller vaskulär demens. Depressiva symtom av en intensitet som uppfyller sedvanliga depressiva diagnoser finns hos cirka 25 procent. Sannolikt finns en koppling mellan depressiva symtom och neurodegenerativa förändringar. Vaskulära förändringar i hjärnan, också i avsaknad av demenssymtom, är t.ex. påtagligt associerade med depression. Den bakomliggande orsaken är komplex och sannolikt har miljöfaktorer också en stor betydelse.

Vid demens är symtombilden ofta inte så lätt att känna igen som hos yngre deprimerade. Förloppet är ofta långdraget och smygande. Det sänkta stämningsläget visas ofta inte och bilden kan tydas som orsakad av de kognitiva bristerna. I grunden finns dock en oförmåga att ta till sig av glädjeämnen som visar sig vid en djupare kontakt. Ångestsymtom är vanliga och blir ofta påtagliga för omgivningen. Vid demens finns också en koppling mellan depressivitet och aggressiva tendenser. Denna annorlunda symtombild gör att depressiva symtom ofta misstolkas.

Symtom vid depression hos demenssjuka inkluderar sömnproblem, minskad aptit, känsla att ha en kroppslig sjukdom eller sjukdomssymtom. Känsla av skuld kan tyda på djup depression. Initiativlöshet och bristande motivation är vanligt vid depression men kan också ha sin grund i skador i pannloberna.

Depressiva symtom vid demens kan behandlas effektivt. I de flesta fall ger läkemedel god effekt (se kommande rapport: SBU Depression). Vid demens finns ett påtagligt högt placebosvar, som tyder på att icke farmakologiska faktorer har betydelse. I vissa fall är depression vid demens mycket svårbehandlad och fordrar specialistkunnande för att påverka de depressiva symtomen. Klinisk erfarenhet visar att behandling av depressiva symtom är en förutsättning för en god livskvalitet, också vid samtidig demenssjukdom.

Förvirringstillstånd

Konfusion (förvirringstillstånd, delirium) är en vanlig komplikation vid demens, men kan också förekomma utan samtidig demenssjukdom. Till skillnad mot demens är konfusion en tillfällig störning av hjärnans funktioner och innebär inte en permanent skada. Det finns hos friska människor en förmåga i hjärnan att motstå påfrestningar av olika slag, och därför inte drabbas av konfusion. Denna konfusionströskel minskar med åldern men påverkas framför allt av hjärnskador. Både diffusa hjärnskador, som vid Alzheimers sjukdom, och fokala skador, som vid hjärninfarkt ger ökad risk för att drabbas av konfusion.

Yttre faktorer som stress, ny miljö eller nya omvårdnadsstrategier påverkar benägenhet för konfusion och är en viktig faktor såväl bakom konfusionstillstånd som vid val av behandlingsstrategier. En lugn och trygg miljö är viktig för att en etablerad konfusion skall läka ut. Att hjälpa en dement person till orientering, mening och skapa trygghet och tillit är erfarenhetsmässigt viktiga delar av omvårdnadsarbetet för att bibehålla de mentala funktionerna genom att minska risken för konfusionella reaktioner. Utformningen av gruppboenden bör göras på sådant sätt att en person med demenssjukdom skall känna igen sig i boendemiljön och finna sig tillrätta. En sådan boendemiljö minskar risken för konfusionell reaktion.

Olämplig läkemedelsbehandling är en viktig orsak till konfusion. Konfusion kan skapas av ett flertal olika preparat, såväl av psykofarmaka som av läkemedel mot kroppsliga sjukdomar. Kunskapen om dessa biverkningar, liksom kunskapen om konfusion är i många fall otillräcklig vilket leder till att problemen inte beaktas i tillräcklig grad. Personer med demens bör helt undvika konfusionsframkallande läkemedel.

Vid demens kan ett flertal sjukdomar, också banala sjukdomstillstånd som urinvägsinfektion eller förstoppning, skapa konfusionella reaktioner. Mekanismen är okänd. Trötthet och feber ökar också risken för konfusion.

Vid konfusion finns en komplex symtombild där symtomen kan vara en eller flera av; bristande uppmärksamhet och koncentrationsförmåga, feltolkningar av sinnesintryck, fragmenterat tänkande, psykomotorisk hypo- eller hyperaktivitet, psykisk oro, desorientering, minnesstörning, sömn-/vakenhetsstörning, hallucinationer/illusioner, paranoida föreställningar och/eller aggressivitet.

Vanlig beskrivning av symtombilden är: vilsen, orolig, vandrar, får för sig saker, tar fel på personer, lättirriterad, aggressiv, sover inte och nattlig oro.

Typiskt för ett konfusionellt syndrom är att symtomen varierar i intensitet, såväl mellan dygn som under ett dygn. Ofta är symtomen väsentligt svårare på kvällar och nätter och mindre på förmiddagen. Debuten sker ofta relativt snabbt och den snabba symtomutvecklingen visar oftast att det inte rör sig om symtom orsakade av demenssjukdomen.

Första steget i en konfusionsbehandling är att utesluta läkemedelsbiverkan som orsak. Konfusion kan vara ett symtom på kroppslig sjukdom, vilket också måste uteslutas. En lugn och trygg yttre miljö och anpassad omvårdnad leder sedan oftast till att symtomen viker. Lugnande medel eller sömnmedel kan ge viss effekt men den är oftast begränsad och risk finns att konfusions-symtomen påverkas negativt.

Paranoida symtom

Paranoida symtom som sjuklig misstänksamhet och vanföreställningar förekommer vid demens. Ofta är de en del av ett konfusionellt syndrom men kan också vara en egen sjukdomsbild. Vid en pålagrad paranoid sjukdomsbild svarar symtomen oftast väl på neuroleptika (läkemedel mot schizofreni). Läkemedelsvalet skall ta hänsyn till risk för biverkningar.

Vid en mindre vanlig demensform, Lewy body demens, har patienten ofta vanföreställningar. Dessa svarar väl på behandling med läkemedel mot Alzheimers sjukdom (kolinesterashämmare), medan patienter med denna diagnos är extremt känsliga för biverkningar av neuroleptika.

8.3 Beteendesymtom och psykiska symtom vid demens, BPSD

Vid demenssjukdom uppkommer ofta psykiska reaktioner och beteenden som upplevs negativt av omgivningen. Sådana symtom sammanfattas under begreppet Beteendesymtom och psykiska symtom vid demens (BPSD). Denna typ av symtom ökar med ökande demensgrad men blir mindre vanlig i själva slutfasen av sjukdomen. Frekvensen BPSD varierar mellan 15–80 procent i olika undersökningar och varierar mellan typ av boende och mellan olika länder. Denna typ av symtom skapar problem i boenden men är också en viktig anledning till flytt till institution. Symtomen skapar också plågor och lidande för den demenssjuka personen, men kan också ge skuld känslor hos anhöriga. Både för den drabbades skull och med tanke på omgivningen är det viktigt att denna typ av symtom hindras eller reduceras.

Symtom vid BPSD

Det finns en rad olika typer av symtom, som har det gemensamt att de skapar problem i kontakten med omgivningen så som:

- överaktivitet med vandringsbeteende, verbal överaktivitet (skrikbeteende), agitation, omdömeslöst beteende,
- aggressivitet (fysisk och verbal),
- psykotiska symtom (hallucinationer, vanföreställningar m.m.),
- depression, ångest (mani), samt
- sömn/vakenhetsstörningar.

Vad ligger bakom BPSD?

Varje beteende hos en människa, också vid demens, är ett uttryck som har en mening och en avsikt. En demenssjukdom påverkar kognitiva och emotionella förmågor men sjukdomen skapar i sig inte några beteenden. Sjukdomen kan dock skapa missförstånd, misstolkningar, glömska, desorientering men också t.ex. en emotionell labilitet. En lättväckt aggressivitet kan således härledas antingen till skador i pannloberna, för låga halter av signalsubstansen serotonin eller en depression men kan också vara ett uttryck för bristande förståelse för omgivningens hjälpinsatser.

Det finns olika teorier om vad som ligger bakom beteendesymtomen. En tolkning är att personer med demens är mycket

känsliga för sin omgivning och lätt reagerar med stress⁸². Såväl överstimulering⁸³ som understimulering⁸⁴ kan leda till beteendesyntom. Hög ljudnivå, upplevda krav etc. kan leda till att en person utvecklar beteendesyntom. Beteendesyntomen minskas genom att miljön bättre anpassas till den demensdrabbades föråmgor. En annan tolkning är att beteendesyntom är den demenssjukas försök att kommunicera om sina behov och upplevelser⁸⁵. Det gäller för vårdaren att tolka budskapen.

För att förstå beteenden hos en person med demens är det viktigt att både kunna tolka detta som ett svar på omgivningen och omgivningens kommunikation eller som ett uttryck för en biologisk förändring i hjärnan. En god omvårdnad kan i många fall förhindra att beteendesyntom eller avvikande beteenden uppkommer. Som svar på en mindre god omvårdnad, eller i en mindre lämpad miljö kommer en större andel personer med demens att uppvisa störande beteenden. Miljöfaktorer har visats vara utlösande och kan i de flesta fall förklara varför ett beteende inträffar vid ett givet tillfälle. De biologiska faktorerna bidrar till att forma den reaktion som finns och också påverka styrkan av den.

En rad olika pålagrade sjukdomstillstånd vid demens har ökad benägenhet för BPSD som konfusion, depression, maniska reaktioner, paranoidea tillstånd.

Skador i vissa områden i hjärnan är också förenade med ökad tendens till BPSD till exempel skador i pannlober som ger syntom som omdömeslöshet, insiktslöshet, emotionell labilitet, mental rigiditet eller skador i hjässlober som bland annat ger syntom som språkstörning (kommunikationsstörning).

Hur skall man förstå BPSD?

Samverkan mellan å ena sidan yttre miljö och omvårdnad och å andra sidan olika typer av skador eller pålagrade sjukdomstillstånd skapar svårigheter att förstå vad som formar det enskilda beteendet. Vissa syntom som tolkas som BPSD bör ses som adekvata reaktioner, även om de i en del fall kan betraktas som icke önskvärda, i andra fall kan det röra sig om missförstånd och bristande möjlighet till tolkning av omgivningen. Pålagrade sjukdomstillstånd kan vara svåra att identifiera. Komplexiteten är stor och det fordras en ingående kunskap, såväl om omvårdnadsfaktorer som om biologiska mekanismer och sjukdomstillstånd.

I en analys av denna problematik som gjorts av ett antal nordiska forskare⁸⁶ ges en grundlig översyn av vad som ligger bakom BPSD och hur den bör behandlas. Det är viktigt att dela upp analysen i olika steg:

- Det första är att se och beskriva de symtom som finns.
- I steg två görs en tolkning av symtomen från ett helhetsperspektiv.
- Steg tre är en intervention, som kan innehålla såväl omvårdnadsaspekter som läkemedelsbehandling mot psykiska eller kroppsliga sjukdomar.

Efter insatt behandling görs en utvärdering. Av den effekt som åtgärderna har haft, fås ytterligare kunskap som bör leda till att tolkningen ses över och som kan leda till nya terapeutiska åtgärder.

Behandlingsaspekter vid BPSD

Omvårdnadsåtgärder bör alltid vara en central del i behandling av BPSD.

Det är viktigt att pålagrade sjukdomstillstånd som konfusion eller depression behandlas adekvat.

I vissa fall är det nödvändigt att genom adekvat medicinering söka minska på framför allt aggressivitet eller annat överaktivt beteende. Sedan många år har läkemedel framtagna mot schizofreni (neuroleptika) använts i stor utsträckning. Effekten har emellertid varit begränsad. Vad som är mer allvarligt är att många äldre typer av neuroleptika kan påverka rörelseförmåga men också känsloliv och kognitiva förmågor på ett negativt sätt.

Personer som behandlats med de nya medlen mot Alzheimers sjukdom (kolinesterashämmare), utvecklar BPSD-symtom i mindre utsträckning. Det har inte visats att de kan användas botande och bör ses som förebyggande mot denna typ av symtom. Hur dessa läkemedel verkar mot BPSD-symtom är osäkert, möjligen leder de till en förbättrad förmåga att tolka omgivningen och därigenom till ett mer adekvat beteende. Även det nya medlet memantine kan verka på likartad sätt. Det är intressant att denna effekt då kan samverka med de principer som ligger till grund för omvårdnadsåtgärder vid BPSD och att läkemedelsbehandling och omvårdnadsåtgärder skulle kunna förstärka och komplettera varandra.

Personer med skrikbeteende

Vissa gravt demenssjuka utvecklar ett skrikbeteende och upprepar hela tiden ord som ”kom och hjälp”. I de flesta fall finns flera bakomliggande orsaker. Om en person inte kan förflytta sig själv till den som kan ge hjälp återstår endast att ropa för att få uppmärksamhet. Om inte behovet tillfredställs upprepas skriket. Så småningom fastnar beteendet, en mental rigiditet utvecklas, och blir så småningom omöjlig att stoppa. En sådan tolkning talar för att ett sådant beteende kan förebyggas, och troligen kan hejdas i sin linda.

Tolkningen av ett skrikbeteende visar att en helhetsbild är en förutsättning för att hela problemkomplexet blir synliggjort. Biologiska faktorer samverkar med omvårdnadsåtgärder och detta bör utnyttjas i ett diagnostiskt och terapeutiskt tänkande. Oftast har inte läkemedelsbehandling någon effekt för att ändra beteendet. Att se orsaker till problem och lidande är därför ett viktigt inslag i omvårdnadsdiagnostik och att vid behov samverka med läkare.

8.4 Demenssjuka i somatisk akutsjukvård

Personer som drabbats av demens är i de flesta fall i hög ålder, och därigenom ofta drabbade av kroppsliga sjukdomar. Demens leder till en minskad förväntad livslängd och med detta en ökad risk för att drabbas av kroppslig sjukdom.

Demenshandikapp gör det svårare att berätta om sjukdom, sjukdomssymtom och deras utveckling. Anhöriga eller närstående får komplettera men kan endast ge sin syn av sjukdomen. Det finns inom akutvård en bristande kunskap om demenshandikapp. Man har ibland svårt att se annat än uttalade demenssymtom och förväxlar ofta symtom av demens och konfusion (förvirringstillstånd).

En person med demens har svårt att förstå och tolka intrycken i samband med besöket inom akutvård. Miljön är komplex och det finns många stressfaktorer. Den främmande miljön leder ofta till förvirringstillstånd. Härvidlag samverkar ofta den kroppsliga sjukdomen med psykogena faktorer.

En akutavdelning är inte primärt anpassad till personer med demens. Fysisk miljö, vårdstruktur, men också omvårdnadsarbetet är framtagna med tanke på människor med bibehållna mentala funktioner. När personer med demenssjukdomar vårdas inom akutsjukvården innebär det påfrestningar för dem, deras med-

patienter och personalen. Det är svårt att hantera beteendesymtom inom somatisk akutvård. Miljö och omvårdnadsarbete har andra målsättningar och det är därför svårare att bemästra beteendesymtom. Detta kan leda till ökat behov av lugnande läkemedel som försvårar ett rehabiliteringsarbete.

Sjuksköterskor inom akutsjukvård har intervjuats om sina erfarenheter av att vårda patienter med demens bland svårt sjuka patienter⁸⁷. De menade att patienter med demens inte får den vård de behöver, vårdarna har inte tid eller vana. Det är svårt att tolka patienternas kommunikation, t.ex. förstå om de har ont. Många behandlingar måste genomföras under tvång. Patienterna med demens kräver extra tillsyn annars stör de medpatienter som är svårt sjuka. De medicineras med lugnande medel och sömnmedel för att inte störa medpatienterna vilket gör dem slöa och ibland skapas en paradoxal oro genom att läkemedlen kan leda till konfusionella reaktioner. Patienter med demens kan vara våldsamma mot personal, anklaga dem för att t.ex. stjäla. De plockar med andra patienters saker, vandrar omkring. Patienter med demens behöver ha ett fåtal vårdare omkring sig men på en akutuårdsavdelning där arbetet är mycket specialiserat är det svårt att delegera arbetsuppgifter till andra. Patienter med demens tar alldeles för mycket av personalens tid även om de får mindre tid än de behöver.

8.5 Demenssjukas behov av rehabilitering och aktivering

Demenshandikappat påverkar rehabilitering av kroppsliga sjukdomar och handikapp. De kognitiva svårigheterna skapar problem att förstå instruktioner. Demenssjukdomen nedsätter initiativ och motivation. För att bibehålla förmågor som påverkas av en demenssjukdom, måste förmågorna användas. Därför har rehabiliteringsinsatser en viktig funktion för den demenssjuke när det finns behov av det.

Rehabilitering av personer med demens underlättas om en läkemedelsbehandling inriktas på att bibehålla eller att förbättra mentala funktioner. Härvidlag kan sannolikt behandling mot läkemedel mot symtom vid Alzheimers sjukdom ha positiva effekter, samtidigt som det är viktigt att undvika att med lugnande medel nedsätta den dementes funktionsförmågor. En medveten stimulans kan användas som komplement till farmakologisk behandling. Sanno-

likt är yttre stimulans en förutsättning för att fullt ut kunna utnyttja en läkemedelsbehandling.

Ett rehabiliteringsarbete förutsätter kunskap om demenssjukdom och omvårdnadsarbete vid demens. Miljöfaktorer är också viktiga där demenssjukas behov av lugn och frihet från stressande faktorer behöver tillgodoses.

Stimulans och aktivitet bör finnas med vid vård och omvårdnad av personer med demens såväl i början av sjukdomen, där ett normalt liv oftast ger god stimulans, till slutstadierna av sjukdomen. Medveten träning kan förbättra funktioner, också tidigt i en demensutveckling. Här är den demenskunnige arbetsterapeutens och sjukgymnastens arbete för att bibehålla och förstärka funktioner viktiga komplement i omvårdnaden.

8.6 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

Idag finns läkemedel som ger en lindring av symtomen vid demens, det har dock inte säkert visats att de har en bromsande effekt på sjukdomen. Storleksmässigt är behandlingseffekterna små och alla svarar inte på behandlingen. Även små positiva förbättringar kan dock vara betydelsefulla. Behandling både med kolinesterashämmare och memantin minskar vårdbehov hos personer som behandlas. Frågan om dessa läkemedels kostnadseffektivitet ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är dock komplicerad och kommer att belysas i den kommande rapporten från SBU om evidensbaserad demensvård. Genom symtomlindring kan en behandling med dessa läkemedel skapa förutsättningar för en förbättrad vård både i ordnärt och i särskilt boende. Det finns studier som tyder på att läkemedlen kan skjuta upp behovet av flyttning till särskilda boendeformer eller motsvarande, men även denna fråga är komplicerad och behöver undersökas ytterligare. Utifrån den försäljningsstatistik som finns i dag kan det antas att cirka 30 procent av personerna med lätt till måttlig Alzheimers sjukdom får behandling med kolinesterashämmare. Demensarbetsgruppen anser att fler demenssjuka än de som får läkemedelsbehandling idag skulle kunna ha nytta av behandling och bör få pröva detta. För att detta skall vara möjligt krävs att tillgången till utredning och diagnos ökar och att kunskaperna kring läkemedelsbehandling ökar främst i primärvården.

En fortlöpande medicinsk kontakt skapar en viktig trygghet för den drabbade och anhöriga och skapar förutsättning för att upptäcka medicinska problem på ett tidigt stadium samt utgör en viktig förutsättning för god omvårdnad. Detta gäller inte minst att kunna erbjuda en adekvat smärtbehandling. Denna kontakt behövs också i samverkan med kommunens insatser. Det förutsätts att huvuddelen av en sådan kontakt sker inom primärvården.

Kunskapen om beteendesymtom (BPSD), vad som ligger bakom och hur man bör behandla är otillräcklig idag. En ökad kunskap om orsaken till BPSD är en viktig förutsättning för att höja livskvaliteten hos personer med demenssjukdomar och förbättra vården och omsorgen. Även anhörigas situation skulle kunna förbättras.

För att underlätta demenssjukas vistelse i somatisk akutsjukvård när detta är nödvändigt, behövs mer kunskaper om demenssjukas behov inom akutsjukvården. En möjlighet att förbättra situationen skulle kunna vara att det finns tillgång till en demenssjuksköterska vid akutklinikerna som kan stödja och handleda personalen. Detta system har prövats med framgång vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

Demensarbetsgruppen anser att demenssjuka personer i dag inte får tillgång till rehabilitering i den utsträckning de har behov av, delvis på grund av bristande kunskaper om rehabiliteringsmetoder anpassade för demenssjuka. Det är viktigt att demenssjuka får tillgång till anpassad rehabilitering för kroppsliga funktionshinder som uppstår vid t ex stroke eller höftledsfrakturer både för ökad livskvalitet och för att inte påskynda demensutvecklingen.