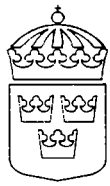
Socialutskottets betänkande 1989/90:SoU12

Vissa frågor rörande dementa



1989/90
SoU12

Sammanfattning

I betänkandet behandlas ett tiotal motionsyrkanden från den allmänna motionstiden 1989 som behandlar olika frågor om demens.

I syfte att informera sig om demenssjukdomarna, den aktuella situationen när det gäller vård och boende för dementa och om utbyggnadsplaner m.m. hos landsting och kommuner har utskottet den 19 oktober i år hållit en offentlig utfrågning i ämnet. En stenografisk utskrift från utfrågningen fogas till betänkandet som *bilaga*.

Med anledning av ett motionsyrkande (fp) uttalar utskottet att det är mycket angeläget med en ökad forskning kring demenssjukdomarnas orsaker och möjligheterna till behandling. Mot bakgrund av det ökande antalet människor i hög ålder och de särskilda problem som drabbar de demenssjuka och deras familjer är denna forskning viktig. Även vid den öppna utskottsutfrågningen har betydelsen av forskningen om Alzheimers sjukdom m.fl. demenssjukdomar framhållits. Enligt utskottets mening kräver forskningen om demens ökade resurser. Utskottet förutsätter att detta kommer att beaktas vid utformningen av nästa års forskningsproposition. Vad utskottet anfört föreslås riksdagen ge regeringen till känna. Utskottets s-ledamöter reserverar sig mot beslutet och anser att riksdagen i avvaktan på 1990 års forskningsproposition bör avstå från att göra uttalanden om forskningsbehov.

När det gäller gruppboende för dementa konstaterar utskottet att det är uppenbart att behovet av platser i gruppboende kommer att vara avsevärt större än den utbyggnad som nu planeras i kommuner och landsting. Det är därför enligt utskottet nu nödvändigt att prioritera utbyggnaden av denna form för vård och boende. Vad utskottet anfört föreslås riksdagen ge regeringen till känna.

Utskottet avstyrker ett motionsyrkande (fp) om statligt stimulansbidrag till gruppboende för dementa. I sistnämnda del föreligger dels en reservation av utskottets m-, c- och mp-ledamöter, dels en reservation av utskottets fp- och vpk-ledamöter.

Övriga motionsyrkanden avstyrks. Ytterligare fem reservationer utöver de tidigare nämnda har avlämnats.

1 *Riksdagen 1989/90. 12 saml. Nr 12*

1988/89:So225 av Olof Johansson m.fl. (c) vari yrkas

5. att riksdagen som sin mening uttalar att utökade möjligheter till gruppboende är en viktig primärkommunal uppgift.

1988/89:233 av Sten Svensson m.fl. (m) vari yrkas

6. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om riktlinjerna för utbyggnad av gruppboende för åldersdementa.

1988/89:So459 av Bengt Westerberg m.fl. (fp) vari yrkas

1. att riksdagen hos regeringen begär att socialstyrelsen får i uppdrag att utforma en till allmänheten riktad informationskampanj i linje med vad som anförts i motionen,

2. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad som i motionen anförts om behovet att stödja och ge goda möjligheter till ökad forskning om demenssjukdomarnas orsaker och möjligheterna till rehabilitering,

3. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad som i motionen anförts om att alla dementa som behöver skall ha tillgång till dagverksamhet senast vid sekelskiftet.

1988/89:So480 av Gösta Bohman m.fl. (m) vari yrkas

1. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om behovet av länsvisa, för diagnostik och utredning av ålderssjukdomar och demensliknande tillstånd ansvariga utredningsavdelningar,

2. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om behovet av regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatriken,

3. att riksdagen som sin mening ger regeringen till känna vad i motionen anförts om nödvändigheten av att den svenska hälso- och sjukvårdspolitiken bättre anpassas till de ålderssjukas behov.

Motiveringen till motionsyrkandena återfinns i motion 1988/89:Ub625.

Motion överflyttad från bostadsutskottet

1988/89:Bo226 av Bengt Westerberg m.fl. (fp) vari yrkas att riksdagen hos regeringen begär förslag om statligt stimulansbidrag för gruppboende för dementa i linje med vad som anförts i motionen.

Motiveringen återfinns i motion 1988/89:So459.

Allmän bakgrund

Demenssjukdomarna hör till de vanligaste sjukdomarna hos äldre människor. Demenssjukdomar kan dock börja tidigt. Det anses inte ovanligt med demenssjukdomar i 50—60-årsåldern. I flera epidemiologiska undersökningar har visats att ca 5 % av befolkningen över 65 år lider av demenssjukdom. I den del av befolkningen som är över 80 år beräknas 15 % vara drabbade av svår demens. I Umeå har andelen dementa på institutioner studerats vid olika tillfällen. Andelen demenformer på långvårdsklinik har från 1975 till 1982 ökat från 59 till 63 %, dvs. en ökning med 4 %. På sjukhem hade andelen dementa ökat med 6,3 % och på ålderdomshem/servicehus med 1,7 %. En förklaring härtill har ansetts vara att det skett en kraftig satsning på ökad hemsjukvård. I jämförelse med somatiskt långtidssjuka har det ansetts svårare att i hemsjukvården klara patienter hos vilka hjärnans funktioner sviktar.

En sammanställning av ett antal studier, där man undersökt individer med dement beteende som remitterats för en första utredning, har visat att en majoritet hade diagnosen Alzheimers sjukdom. Den näst vanligaste orsaken till det dementa beteendet var multiinfarktdemens. Andra orsaker är s.k. frontallobsdemens, vissa infektionsdemenser, demens orsakad av missbruk och miljögifter m.m. Demensliknande sjukdomsbilder kan ibland uppträda utan att det finns någon egentlig hjärnsjukdom. Sådan pseudodemens eller falsk demens kan t.ex. orsakas av en svår depression eller en annan psykisk sjukdom eller av läkemedel eller biverkningar av läkemedel. Det har uppskattats att man hos 15—20 % av patienterna finner behandlingsbara orsaker till det dementa beteendet.

(Källor: Svensk Medicin nr 2/1988 samt Källa/32:Försummad folksjukdom.)

Information om demenssjukdomar

I *motion 1988/89:So459 av Bengt Westerberg m.fl. (fp)* hemställs att riksdagen hos regeringen begär att socialstyrelsen får i uppdrag att utforma en till allmänheten riktad informationskampanj i linje med vad som anförts i motionen *(yrkande 1)*. Motionärerna anför att det är nödvändigt att öka kunskapen om demenssjukdomarna och deras utbredning. Fördomar måste undanröjas och förestående skapas för vikten av att satsa på verksamhet och boende för demenssjuka. Bättre kunskaper skulle innebära en stor lättnad inte minst för de demenssjukas anhöriga. Socialstyrelsen bör därför få i uppdrag att utforma en informationskampanj om demenssjukdomar. Kampanjen bör enligt vad som anförs i motionen rikta sig till allmänheten och utformas i samarbete med anhörigorganisationerna.

I motion 1988/89:So480 av Gösta Bohman m.fl. (m) framhålls betydelsen av information till bl.a. anhöriga, läkare och annan vårdpersonal. Det finns dock inte något yrkande i den delen.

Utskottet gör följande bedömning.

Utskottet delar motionärernas uppfattning att det är angeläget att öka kunskaperna om demenssjukdomarna. Detta är även av betydelse för att fördomar skall kunna undanröjas och förståelse skapas för de svårigheter som en demenssjukdom kan innebära både för den sjuke själv och hans anhöriga. Information behövs även för personal inom äldreomsorg och sjukvård som deltar i vården av demenssjuka. Information behövs således på flera olika områden och på olika nivåer. Ett särskilt ansvar åvilar därvid socialstyrelsen. Under senare tid har intresset ökat för demenssjukdomarna. Även massmedier har på olika sätt tagit upp dessa frågor. Det finns också anledning att erinra om det värdefulla informationsarbete som görs av patient- och anhörigföreningar som Riksförbundet för dementas rättigheter och Alzheimerföreningen. Utskottet anser sig emellertid kunna förutsätta att nödvändiga informationssatsningar kommer till stånd utan några särskilda initiativ från riksdagens sida. Utskottet avstyrker motion So459 (fp) yrkande 1.

Forskning om demens m.m.

I *motion So459 (fp)* hemställs om ett tillkännagivande till regeringen om vad som anförs i motionen om behovet av att stödja och ge goda möjligheter till ökad forskning om demenssjukdomarnas orsaker och möjligheterna till rehabilitering *(yrkande 2)*.

I *motion So480 (m)* begärs ett tillkännagivande till regeringen om att det behövs regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatriken *(yrkande 2)*. Enligt motionärerna bör det vid varje regionsjukhus finnas regionala centra för diagnostik, behandling, vårdutveckling, forskning och undervisning med inriktning på demenssjukdomar. Dessa centra skall, anförs det vidare i motionen, tillförsäkras resurser i psykiatri, neurologi, geriatrik och neuropsykologi samt diagnostiska resurser inom röntgen och neurofysiologi.

Utskottet har vid några tillfällen tidigare behandlat behovet av forskning om demens m.m.

I betänkandet *SoU 1987/88:18* behandlades motioner om forskning kring åldrandets problem. Utskottet konstaterade därvid att det föreligger ett stort behov av forskning kring åldrandet. Utskottet välkomnade ett uppdrag (som då aviserats och som sedermera lämnats) till delegationen för social forskning (DSF) och forskningsrådsnämnden (FRN) att utarbeta ett samlat program för äldreforskningen. I avvaktan därpå fann utskottet inte skäl för åtgärder från riksdagens sida.

I betänkandet *1988/89:SoU6* med anledning av regeringens proposition om äldreomsorgen inför 90-talet (prop. 1987/88:176) nämndes uppdraget till DSF och FRN. Olika projekt som behandlar demensfrågor som har fått stöd av DSF beskrevs. Utskottet hänvisade (s. 40) till det nämnda uppdraget och till att flera projekt som rör forskning

kring demenssjukdomar och möjligheterna till rehabilitering redan pågick med stöd av DSF. Utskottet fann därför inget skäl till ytterligare initiativ från riksdagen angående demensforskning och avstyrkte därmed den då aktuella motionen.

Även i betänkandet *1988/89:SoU12* behandlade utskottet motionsförslag med krav på en förstärkning av forskningsinsatserna kring åldrandet. Därvid redovisades ytterligare projekt och insatser. Utskottet fann (s. 12) att det mot bakgrund av den forskning som pågår och planeras på området inte förelåg skäl för det initiativ som förordades i de då aktuella motionerna, varför de avstyrktes.

Utbildningsutskottet har i betänkandet 1988/89:UbU25 behandlat ett motionsyrkande (m) om ökade forskningsinsatser i fråga om demens och demensliknande tillstånd. Utbildningsutskottet hänvisade därvid till att riksdagen vid riksmötet 1986/87 beslutat att införa treåriga planeringsperioder för forskning och forskarutbildning (prop. 1986/87:80, UbU 26, rskr. 282) och anförde vidare:

Inför en sådan treårsperiod beslutar riksdagen om resursförändringar och om nya tjänster inför den kommande treårsperioden. Vid detta tillfälle finns ett omfattande material framtaget inom olika sektorer vilket gör en samlad bedömning och prioritering möjlig. Under pågående treårsperiod förbereds en ny forskningsproposition avseende en ny treårsperiod. Under denna tid finns i allmänhet inte anledning eller utrymme för riksdagen att besluta om ändringar av de tidigare fattade besluten som gäller hela den pågående perioden, i synnerhet som en samlad bedömning av skilda och angelägna forskningsbehov knappast är möjlig innan nytt planeringsmaterial föreligger.

Utbildningsutskottet konstaterade att det i den aktuella motionen liksom i vissa andra motioner begärdes uttalanden från riksdagens sida som skulle innebära en prioritering av vissa avgränsade områden inte bara gentemot övriga motionsledes aktualiserade områden utan även gentemot alla andra områden som inte blivit föremål för någon motion just detta år. Utskottet ansåg att riksdagen inte borde göra en sådan bedömning eller prioritering. Utan att i sak ha bedömt något av de enskilda yrkandena föreslog utbildningsutskottet att riksdagen — med hänvisning till att budgetåret 1989/90 är det sista i en ännu pågående planeringsperiod om tre år för forskning och att en forskningsproposition skall föreläggas riksdagen våren 1990 — skulle avslå motionsyrkandet om ökade forskningsinsatser beträffande demens och demensliknande tillstånd. Riksdagen följde utskottet (rskr. 104).

Socialutskottet gör nu följande bedömning.

Utskottet delar uppfattningen att det är mycket angeläget med en ökad forskning kring demenssjukdomarnas orsaker och möjligheterna till behandling. Mot bakgrund av det ökande antalet människor i hög ålder och de särskilda problem som drabbar de demenssjuka och deras familjer är denna forskning viktig. Denna uppfattning har också kommit till uttryck i flera av utskottets tidigare betänkanden. Även vid utskottsutfrågningen har betydelsen av forskningen om Alzheimers sjukdom m.fl. demenssjukdomar framhållits.

Enligt utskottets mening kräver forskningen om demens ökade resurser. Utskottet förutsätter att detta kommer att beaktas vid utformningen av nästa års forskningsproposition.

Vad utskottet anfört med anledning av motion So459 (fp) yrkande 2 bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

I motion So480 (m) begärs ett uttalande från riksdagens sida om inrättande av regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatrik. Utskottet anser inte att riksdagen bör ta ställning till var forskningen på detta område bör bedrivas. Utskottet avstyrker således motion So480 (m) yrkande 2.

Vård och behandling

I *motion So480 (m)* begärs ett tillkännagivande till regeringen om vad som anförs i motionen om behovet av länsvisa, för diagnostik och utredning av ålderssjukdomar och demensliknande tillstånd ansvariga utredningsavdelningar *(yrkande 1)*. Motionärerna påtalar att det inte finns någon medicinsk disciplin som officiellt har ett samlat ansvar för utredning och vård av dementa. Utredning om vård av dementa är krävande och förutsätter kvalificerad personal. Därför anser motionärerna det nödvändigt att i varje län ha tillgång till särskilt ansvarig utredningsavdelning med resurser inom röntgen- och neurofysiologiområdet.

I *samma motion* begärs vidare ett tillkännagivande till regeringen om vad i motionen anförts om nödvändigheten av att den svenska hälso- och sjukvårdspolitiken bättre anpassas till de åldersdementas behov *(yrkande 3)*. Motionärerna anför att, när det gäller vården av de sjuka, en kedja måste skapas av differentierade möjligheter anpassade till sjukdomarnas förlopp samt de anhörigas och sjukas villkor och förutsättningar. Motionärerna framhåller även att det under olika skeden av demenssjukdom kan vara aktuellt med olika typer av vård.

I *motion So459 (fp)* begärs ett tillkännagivande till regeringen om att alla dementa som behöver det skall ha tillgång till dagverksamhet senast vid sekelskiftet *(yrkande 3)*. Motionärerna anför att det är dags för en storsatsning på dagvård för dementa. Visserligen sker en utbyggnad av dagvårdsverksamheter men den är långt ifrån tillräcklig.

Även frågor om vården för dementa har tidigare behandlats av utskottet.

I betänkandet *SoU 1987/88:15* redovisade utskottet att socialstyrelsen i rapporten Leva självständigt — Om dagvård och gruppboende för åldersdementa (*Socialstyrelsen redovisar 1986:2*) gett en ingående beskrivning av verksamhet med dagvård och gruppboende för åldersdementa. Av rapporten framgår bl.a. att en förnyelse av vård- och boendeformer för patienter med symtom på åldersdemens påbörjats på olika håll i landet. Modeller för dessa verksamheter har varit dagvården på Sabbatsbergs sjukhem i Stockholm och Klockargården på Öland samt gruppboende på Råbyhemmmet i Upplands Bro. Dessa verksamheter har också beskrivits i rapporterna Att bo kvar hemma

— en rättighet *(Socialstyrelsen redovisar 1983:1)*, Rapport från Klockargården i Löt *(Kalmar läns landsting och socialstyrelsen 1984)* samt Annorlunda långvård *(Socialstyrelsen redovisar 1983:2)*. Vidare hänvisades till rapporten Glömsk men inte glömd *(Socialstyrelsen redovisar 1987:6)* i vilken redovisades dels en landsomfattande enkät om de åldersdementas boende- och vårdsituation, dels en sammanställning av de dagvårds- och gruppboendeförsök som under de senaste åren kommit i gång i landet eller som planerades.

I betänkandet behandlades bl.a. motionskrav på ökad samverkan mellan olika delar av sjukvården och socialtjänsten och på länsvis samlade medicinska utredningsresurser men även på utbyggd verksamhet med dagvård och gruppboende.

Utskottet konstaterade (s. 18 f.) att människor med demens länge tillhört en grupp gamla människor som blivit försummad på grund av att kunskaper saknats om hur deras problem kan lösas. Utskottet noterade dock att allt fler kommuner och landsting har påbörjat eller planerar verksamhet för dessa äldre och att olika försök med dagvård och gruppboende pågår över hela landet. Utskottet ansåg det angeläget att arbetet med att utveckla goda och värdiga vård- och boendeformer för de åldersdementa fortsätter. Utskottet uttalade också att det krävs ett stort mått av samverkan mellan hälso- och sjukvårdshuvudmännen och socialtjänsten. Vidare anfördes att dagsjukvård och rörliga öppenvårdsteam i vissa fall kan ge möjlighet att bo kvar i den egna bostaden. Ett alternativ ansågs gruppboendet vara. Utskottet pekade också på angelägenheten av att de åldersdementas livsföring normaliseras och att vården inte ger avkall på respekten för den enskildes integritet. Utskottet konstaterade att det på olika håll pågår ett omfattande planerings- och utvecklingsarbete. Mot den bakgrunden ansåg sig utskottet kunna förutsätta att de aktuella motionskraven skulle komma att uppmärksammas utan något riksdagens initiativ.

Vad särskilt gällde kraven på en bättre samordning och länsvis samlade resurser hänvisade utskottet även till att socialstyrelsen noga följer utvecklingen i kommuner och landsting.

I *proposition 1987/88:176* om äldreomsorgen inför 90-talet framhölls dagverksamheter som en mycket viktig del i den samlade äldreorganisationen. Särskilt framhölls angelägenheten av att utveckla dagverksamheter för personer med åldersdement beteende. I propositionen betonades vidare att samverkan mellan länssjukvårdens kliniker, primärvård och socialtjänst behöver utvecklas ytterligare.

I betänkandet *1988/89:SoU6* med anledning av den nämnda propositionen behandlade utskottet ett särskilt motionsyrkande om dagvård för åldersdementa. Därvid återgavs utskottets tidigare uttalanden i det redan nämnda betänkandet 1987/88 SoU15. Vidare hänvisades till olika uttalanden i äldrepropositionen.

Utskottet erinrade (s. 20) om sina tidigare uttalanden. Utskottet fann anledning att ännu en gång betona angelägenheten av att vården för de åldersdementa och därvid även dagvården byggs ut. Utskottet hänvisa-

de på nytt till att ett omfattande planerings- och utvecklingsarbete pågår. Något särskilt initiativ från riksdagens sida ansågs inte behövligt, varför utskottet avstyrkte det då aktuella motionsyrkandet.

Utskottet gör nu följande bedömning.

Utskottet delar den grundläggande uppfattningen i motion So480 (m) att de demenssjuka tidigt bör bli föremål för kvalificerad utredning. Betydelsen av detta har också framhållits vid den öppna utskottsutfrågningen. Det bör emellertid ankomma på hälso- och sjukvårdshuvudmännen att avgöra vilken organisation som bäst kan tillgodose kraven på tidig och kvalificerad utredning för de demenssjuka. Riksdagen bör därför enligt utskottet avstå från att göra något uttalande med anledning av kravet på särskilda utredningsavdelningar i varje län. Yrkande 1 i motion So480 (m) avstyrks.

Vad sedan gäller kraven i yrkande 3 i motion So480 (m) på en bättre anpassning av hälso- och sjukvårdspolitiken till de åldersdementas behov och utformning av vårdkedjor och alternativa vårdformer erinrar utskottet om de uttalanden som utskottet tidigare gjort. Utskottet har i olika sammanhang betonat att det är nödvändigt med flexibla lösningar när det gäller vård och boende för människor med demens. Utskottet har också framhållit vikten av en samverkan mellan hälso- och sjukvård och socialtjänst när det gäller uppbyggnaden av nödvändiga resurser för vård och boende för dementa. Utskottets uttalanden står i god överensstämmelse med vad som anförs i motion So480 (m). Enligt utskottet behövs därmed inte något tillkännagivande från riksdagens sida i denna del. Det nyss anförda äger giltighet även beträffande kraven i motion So459 (fp) på en utbyggd dagverksamhet för dementa. Utskottet vill dessutom erinra om att såväl regeringen i äldrepropositionen (prop. 1987/88:176) som utskottet vid flera tillfällen framhållit att dagverksamheterna, som enligt alla erfarenheter visat sig vara av mycket stort värde för människor med demens, måste utvecklas. En utbyggnad av sådana verksamheter har redan inletts i många kommuner. Det finns anledning anta att denna utbyggnad kommer att fortsätta. Något uttalande med anledning av kraven i motion So459 (fp) bör därför inte göras.

Med det anförda avstyrker utskottet motionerna So480 (m) yrkande 3 och So459 (fp) yrkande 3.

Gruppboende för åldersdementa

Några motionsyrkanden tar särskilt upp gruppboende för åldersdementa.

I *motion 1988/89:So233 av Sten Svensson m.fl. (m)* hemställs att riksdagen som sin mening skall ge regeringen till känna vad som anförs i motionen om riktlinjerna för utbyggnad av gruppboende för åldersdementa *(yrkande 6)*. Motionärerna anför att gruppboende för dementa har visat sig vara en lämplig boendeform med möjligheter till individuellt anpassad minnesträning. Motionärerna framhåller att det är angeläget att kommuner och landsting får möjlighet att utveckla

gruppboendeformer avpassade efter lokala behov och förhållanden. En utbyggnad av gruppboendet skulle inte bara lösa upp propparna i hela vårdkedjan utan skulle framför allt ge människorna ett bättre och värdigare liv.

I *motion 1988/89:Bo226 av Bengt Westerberg m.fl. (fp)* yrkas att riksdagen hos regeringen skall begära förslag om statligt stimulansbidrag för gruppboende för dementa i linje med vad som anförs i motionen. [Motiveringen till motionen, vilken flyttats över till socialutskottet från bostadsutskottet, finns i den tidigare nämnda motionen So459 (fp).] Motionärerna anför att förmodligen leder de bristande möjligheterna att få bidrag till finansieringen av investeringar i gruppboende ofta till att ett både medicinskt och ekonomiskt vettigt gruppboende inte kommer till stånd. För att ytterligare sätta fart på utbyggnaden av gruppboende bör därför ett statligt stimulansbidrag införas under en övergångstid. Det skulle exempelvis kunna utformas så att det täcker halva investeringskostnaden, dock högst 150 000 kr. per plats. Det skulle innebära att den planerade utbyggnaden på ca 1 000 platser per år skulle kunna fördubblas inom redan givna kommunala budgetramar. Motionärernas bedömning är att det skulle innebära en utgift för statskassan om ungefär 300 milj.kr.

Även i motion 1988/89:So225 av Olof Johansson m.fl. (c) anförs att kommunerna bör tillföras nya resurser för att det skall bli möjligt med bl.a. gruppbostäder. Motionen innehåller dock inte något yrkande i den delen.

I det tidigare nämnda betänkandet *1988/89:SoU6* behandlade utskottet ett motionsyrkande om ett femårigt stimulansbidrag i syfte att stimulera kommunerna att övergå till nya boendeformer (gruppboende) för åldersdementa. Utskottet hänvisade inledningsvis till vissa uttalanden i den då aktuella propositionen om äldreomsorgen inför 90-talet. I dessa uttalanden hade regeringen framhållit att den utveckling som i övrigt förordades skulle komma att få stor betydelse framför allt för de åldersdementa. Där hade också framhållits som mycket angeläget att gruppboendet fortsätter att byggas ut. Gruppboende etableras ibland inom sjukvårdens institutioner i avvaktan på lämpliga alternativa boendeformer. Även detta hade bedömts som positivt i propositionen. I propositionen hade också aviserats ett uppdrag till socialstyrelsen och bostadsstyrelsen att gemensamt göra en uppföljning och utvärdering av gruppboendet för att ge erfarenheter till den vidare utvecklingen.

Utskottet anförde (s. 20 f.) att man delade propositionens syn på vikten av gruppboende för dementa. Denna uppfattning fann man också överensstämma med grundsynen i den då aktuella motionen. När det gällde frågan om införande av särskilda stimulansbidrag för utvecklingen av gruppboende för åldersdementa framhöll utskottet dock — liksom i fråga om ombyggnad av långvårdsavdelningar på sjukhus, sjukhem m.m. — att planering för och inrättande av särskilda vård- och boendeformer är en angelägenhet för landsting och kommu-

ner. Utskottet ansåg inte heller när det gäller de åldersdementas boende att något extra stimulansbidrag borde utgå. Utskottet avstyrkte därmed den aktuella motionen.

I sammanhanget bör också pekas på ett av utskottets uttalanden i samband med 1988 års förändringar av det ekonomiska stödet till ålderdomshemmen och bidraget till social hemhjälp. Utskottet uttalade *(SoU 1987/88:15 s. 8)* att det förutsatte att om ändringar i fråga om huvudmannaskapet för olika funktioner inom äldreomsorgen beslutas av riksdagen det måste göras en förutsättningslös översyn av statsbidraget till social hemhjälp, så att statsbidragsregler anpassade till huvudmannaskapsförändringarna kan träda i kraft samtidigt.

I samband med att proposition 1987/88:176 om äldreomsorgen inför 90-talet förelades riksdagen inrättade regeringen en delegation (S 1988:A) med uppdrag att utarbeta ett förslag till närmare utformning av en förändrad ansvarsfördelning mellan huvudmännen inom samhällets äldreomsorg samt att analysera organisatoriska, rättsliga och ekonomiska konsekvenser av en sådan förändring, den s.k. *äldredelegationen*. Delegationen har överlämnat rapporten *(Ds 1989:27)* Ansvaret för äldreomsorgen. Efter remissbehandling bereds rapporten för närvarande i regeringskansliet.

Äldredelegationen anför i sin rapport (s. 186) att det enligt delegationens mening finns skäl att överväga hur statens stöd till huvudmännen bör utformas efter en förändring av huvudmannaskapet för äldreomsorgen. Enligt delegationen talar mycket för att en del av statens bidrag till huvudmännen bör vara riktad till insatser som bedöms särskilt angelägna att stödja under ett bestämt utvecklingsskede.

Utskottet gör följande bedömning.

Utskottet har vid flera tillfällen tidigare understrukit att gruppboende är en lämplig boendeform för dementa och att det är angeläget att gruppboendet byggs ut. Behovet av platser i gruppboenden för åldersdementa fram till år 2000 har uppskattats, enligt vissa kalkyler, vara mellan 12 000 och 15 000 platser och enligt andra vara så högt som 30 000 platser. Det är i alla händelser uppenbart att behovet av platser i gruppboende kommer att vara avsevärt större än den utbyggnad som nu planeras i kommuner och landsting. Det är därför enligt utskottet nu nödvändigt att prioritera utbyggnaden av denna form för vård och boende.

Vad utskottet anfört med anledning av motion So233 (m) yrkande 6 bör ges regeringen till känna.

Vad sedan gäller kraven i motion Bo226 (fp) på statliga bidrag till gruppboende för att stimulera utbyggnaden av sådana vidhåller utskottet sin inställning i betänkandet 1988/89:SoU6 att något särskilt stimulansbidrag till gruppboende för dementa inte bör utgå. Utskottet erinrar dock om det tidigare uttalandet i betänkandet SoU 1987/88:15 om behovet av en översyn av statsbidragsreglerna inför ett framtida beslut om ändrat huvudmannaskap för äldreomsorgen. Med det anförda avstyrker utskottet motion Bo226 (fp).

I *motion So225 (c)* hemställs att riksdagen som sin mening skall uttala att utökade möjligheter till gruppboende är en viktig primärkommunal uppgift *(yrkande 5)*. Motionärerna anser det viktigt att slå fast att en satsning på gruppboendet är en primärkommunal uppgift.

Äldredelegationen föreslår i sin rapport Ansvaret för äldreomsorgen att kommunerna skall ges en lagstadgad skyldighet att ansvara bl.a. för gruppboende för åldersdementa samt att de skall ansvara för dagverksamheter. Förslaget har varit föremål för remissbehandling och bereds nu i regeringskansliet.

Utskottet konstaterar att äldredelegationen föreslagit en lagstadgad skyldighet för primärkommunerna att ansvara för bl.a. gruppboende för åldersdementa. Förslaget bereds för närvarande i regeringskansliet. En proposition torde komma att avlämnas under år 1990. I avvaktan på ett regeringsförslag i frågan anser utskottet att riksdagen bör avstå från att göra något uttalande med anledning av motion So225 (c). Yrkande 5 i motionen avstyrks därför.

Hemställan

Utskottet hemställer

1. beträffande *information om demenssjukdomar*
att riksdagen avslår motion 1988/89:So459 yrkande 1,
res. 1 (fp, mp)

2. beträffande *forskning om demenssjukdomar m.m.*
att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So459 yrkande 2 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,
res. 2 (s)

3. beträffande *regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatrik*
att riksdagen avslår motion 1988/89:So480 yrkande 2,
res. 3 (m)

4. beträffande *särskilda utredningsavdelningar i varje län*
att riksdagen avslår motion 1988/89:So480 yrkande 1,
res. 4 (m)

5. beträffande *dagverksamhet m.m.*
att riksdagen avslår motionerna 1988/89:So480 yrkande 3 och 1988/89:So459 yrkande 3,
res. 5 (m, fp, c)

6. beträffande *utbyggnad av gruppboende för åldersdementa*
att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So233 yrkande 6 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

7. beträffande *stimulansbidrag till gruppboende för dementa*
att riksdagen avslår motion 1988/89:Bo226,
res. 6 (m, c, mp)
res. 7 (fp, vpk)

8. beträffande *primärkommunernas ansvar för gruppboende*
att riksdagen avslår motion 1988/89:So225 yrkande 5.
res. 8 (c, mp)

Stockholm den 28 november 1989

På socialutskottets vägnar

Daniel Tarschys

Närvarande: Daniel Tarschys (fp), Bo Holmberg (s), Anita Persson (s), Sten Svensson (m), Aina Westin (s), Ulla Tillander (c), Ingrid Andersson (s), Per Stenmarck (m), Johnny Ahlqvist (s), Ingegerd Anderlund (s), Ingrid Hemmingsson (m), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp), Rosa Östh (c), Gudrun Schyman (vpk), Anita Stenberg (mp), Jan Andersson (s) och Sinikka Bohlin (s).

Vid behandlingen av mom. 1–5 och 8 i hemställan har Barbro Westerholm (fp) ersatt Daniel Tarschys och Göran Engström (c) Rosa Östh.

Reservationer

1. Information om demenssjukdomar (mom. 1)

Ingrid Ronne-Björkqvist (fp), Anita Stenberg (mp) och Barbro Westerholm (fp) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 4 börjar med "Ett särskilt" och slutar med "(fp) yrkande 1." bort ha följande lydelse:

Utskottet anser i likhet med motionärerna att regeringen bör uppdra åt socialstyrelsen att utforma en informationskampanj om demenssjukdomar. Kampanjen skall rikta sig till allmänheten och bör utformas i samarbete med anhörigorganisationerna.

Vad utskottet anfört med anledning av motion So459 (fp) yrkande 1 bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 1 bort hemställa:

1. beträffande *information om demenssjukdomar*

att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So459 yrkande 1 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

2. Forskning om demenssjukdomar m.m. (mom. 2)

Bo Holmberg, Anita Persson, Aina Westin, Ingrid Andersson, Johnny Ahlqvist, Ingegerd Anderlund, Jan Andersson och Sinikka Bohlin (alla s) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 5 börjar med "Utskottet delar" och på s. 6 slutar med "till känna." bort ha följande lydelse:

Delegationen för social forskning och forskningsrådsnämnden har efter ett regeringsuppdrag utarbetat ett samlat program för äldreforsk-

ningen. Flera projekt har inletts som rör forskning kring demenssjukdomar och möjligheterna till rehabilitering. Även vid utskottsutfrågningen har redovisats olika genomförda och pågående projekt. Utskottet kan således konstatera att forskningen kring ålderssjukdomarna utan riksdagsinitiativ fått en kraftigt ökad uppmärksamhet under senare tid.

Utskottet erinrar vidare om riksdagsbeslutet om treåriga planeringsperioder för forskningen och forskarutbildning. Riksdagen har därvid intagit ståndpunkten att riksdagen i princip bör avstå från att under tiden mellan behandlingarna av dessa forskningspropositioner göra bedömningar eller prioriteringar av forskningsbehov. Utskottet anser att riksdagen även när det gäller forskningen om demenssjukdomarna bör avstå från sådana bedömningar och prioriteringar. Det finns i sammanhanget anledning att erinra om att en ny forskningsproposition skall föreläggas riksdagen under våren 1990.

Med hänvisning till det anförda avstyrker utskottet motion So459 (fp) yrkande 2.

dels att utskottet under mom. 2 bort hemställa:

2. beträffande *forskning om demenssjukdomar m.m.*

att riksdagen avstyrker motion 1988/89:So459 yrkande 2,

3. Regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatrik (mom. 3)

Sten Svensson, Per Stenmarck och Ingrid Hemmingsson (alla m) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 6 börjar med "Utskottet anser" och slutar med "(m) yrkande 2." bort ha följande lydelse:

Utskottet delar motionärernas uppfattning att sådana centra bör inrättas. Vad utskottet anfört bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 3 bort hemställa:

3. beträffande *regionala centra för forskning och behandlingsutveckling inom neurogeriatrik*

att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So480 yrkande 2 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

4. Särskilda utredningsavdelningar i varje län (mom. 4)

Sten Svensson, Per Stenmarck och Ingrid Hemmingsson (alla m) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 8 börjar med "Utskottet delar" och slutar med "So480 (m) avstyrks." bort ha följande lydelse:

Utredning och vård av dementa är krävande och förutsätter kvalificerad personal. Utskottet anser i likhet med motionärerna att det är nödvändigt att i varje län ha tillgång till en särskilt ansvarig utred-

ningsavdelning med resurser inom röntgen- och neurofysiologiområdet. Vad utskottet anfört bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 4 bort hemställa:

4. beträffande *särskilda utredningsavdelningar i varje län*

att riksdagen med bifall till motion 1988/89:So480 yrkande 1 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört.

5. Dagverksamhet m.m. (mom. 5)

Sten Svensson (m), Ulla Tillander (c), Per Stenmarck (m), Ingrid Hemmingsson (m), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp), Barbro Westerholm (fp) och Göran Engström (c) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 8 börjar med "Vad sedan" och slutar med "(fp) yrkande 3." bort ha följande lydelse:

Vad sedan gäller kraven i motionerna So480 (m) och So459 (fp) på utformningen av vården för dementa vill utskottet framhålla att det är angeläget att hälso- och sjukvården anpassas bättre till behoven hos dem som drabbas av en demenssjukdom. Vården måste bli mer differentierad. De demenssjuka måste så länge som möjligt kunna bo kvar och vårdas i sitt eget hem. Detta förutsätter en god samplanering av den vård som ges av den egna familjen och av andra vårdgivare. För många demenssjuka är dagsjukvård kombinerad med eget boende ett gott alternativ. Det är därför enligt utskottet angeläget med en satsning på dagvård för åldersdementa. Ett rimligt mål bör enligt utskottet vara att alla dementa skall kunna erbjudas plats i dagvård inom en tioårsperiod. Vad utskottet anfört bör ges regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 5 bort hemställa:

5. beträffande *dagverksamhet m.m.*

att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So480 yrkande 3 och 1988/89:So459 yrkande 3 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört.

6. Stimulansbidrag till gruppboende för dementa (mom. 7)

Sten Svensson (m), Ulla Tillander (c), Per Stenmarck (m), Ingrid Hemmingsson (m), Rosa Östh (c) och Anita Stenberg (mp) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 10 börjar med "Vad sedan" och slutar med "Bo226 (fp)." bort ha följande lydelse:

Ansvaret för inrättandet av gruppboenden åvilar i dag kommuner och landsting. Huvudmännens ambitioner att bygga ut denna boende- och vårdform är naturligtvis beroende av de ekonomiska resurser som de förfogar över. Staten bidrar till olika boendeformer för service och omvårdnad genom t.ex. statsbidrag till social hemhjälp, kommunalt bostadstillägg och räntestöd vid ny- och ombyggnad. En särskild satsning på gruppboende för dementa är så angelägen att staten enligt utskottets mening under ett utvecklingsskede bör ekonomiskt stödja

den nödvändiga utbyggnaden av verksamheten. Regeringen bör överväga hur en sådan ekonomisk stimulans till huvudmännen kan utformas och snarast återkomma till riksdagen med förslag. Vad utskottet anfört med anledning av motion Bo226 (fp) bör ges regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 7 bort hemställa:

7. beträffande *stimulansbidrag till gruppboende för dementa*
att riksdagen med anledning av motion 1988/89:Bo226 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

7. Stimulansbidrag till gruppboende för dementa (mom. 7)

Daniel Tarschys (fp), Ingrid Ronne-Björkqvist (fp) och Gudrun Schyman (vpk) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 10 börjar med "Vad sedan" och slutar med "Bo226 (fp)." bort ha följande lydelse:

Ansvaret för inrättandet av gruppboenden åvilar i dag kommuner och landsting. Huvudmännens ambitioner att bygga ut denna boende- och vårdform är naturligtvis beroende av de ekonomiska resurser som de förfogar över. Staten bidrar till olika boendeformer för service och omvårdnad genom t.ex. statsbidrag till social hemhjälp, kommunalt bostadstillägg och räntestöd vid ny- och ombyggnad. En särskild satsning på gruppboende för dementa är så angelägen att staten enligt utskottets mening under ett utvecklingsskede bör ekonomiskt stödja en nödvändig utbyggnad av gruppboendet för dementa. Ett sådant stimulansbidrag bör lämpligen utformas som ett investeringsbidrag motsvarande halva investeringskostnaden, dock högst 150 000 kr. per plats. För närvarande planeras en utbyggnad av ca 1 000 platser per år. En fördubbling till 2 000 platser per år skulle innebära en utgift för statskassan om ungefär 300 milj. kr. per år, vilket enligt utskottets mening är en rimlig ambitionsnivå. Regeringen bör snarast utarbeta ett förslag till stimulansbidrag enligt de angivna riktlinjerna och snarast återkomma till riksdagen.

Vad utskottet anfört med anledning av motion Bo226 (fp) bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 8 bort hemställa:

8. beträffande *stimulansbidrag till gruppboende för dementa*
att riksdagen med anledning av motion 1988/89:Bo226 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört,

8. Primärkommunernas ansvar för gruppboende (mom. 8)

Ulla Tillander (c), Anita Stenberg (mp) och Göran Engström (c) anser

dels att den del av utskottets yttrande som på s. 11 börjar med "*Utskottet konstaterar*" och slutar med "avstyrks därför." bort ha följande lydelse:

Äldredelegationen har förslagit en lagstadgad skyldighet för primärkommunerna att ansvara för bl.a. gruppboende för åldersdementa. För att säkerställa en kontinuitet i utbyggnaden av gruppboende för dementa anser utskottet det angeläget att slå fast att det är en viktig primärkommunal uppgift att svara för sådant. Vad utskottet anfört med anledning av motion So225 (c) yrkande 5 bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

dels att utskottet under mom. 8 bort hemställa:

8. beträffande *primärkommunernas ansvar för gruppboende*
att riksdagen med anledning av motion 1988/89:So225 yrkande 5 som sin mening ger regeringen till känna vad utskottet anfört.

Offentlig utfrågning i socialutskottet om demens och demensvård den 19 oktober 1989

Kl. 09.00—12.00

Inbjudna deltagare i socialutskottets utfrågning:

Överläkare Lars Gustafson, Lasarettet i Lund
Chefläkare Barbro Beck-Friis, Lasarettet i Motala
Överläkare Lena Annerstedt, Värnhems sjukhus, Malmö
Utredningssekreterare Lennarth Johansson, Spri
Professor Bengt Winblad, Huddinge sjukhus
Elisabeth Brandt, ordförande, Alzheimerföreningen
Eivor Näslund, ordförande, Riksförbundet för dementas rättigheter
Jane Cars, vice ordförande, Riksförbundet för dementas rättigheter
Överdirektör Carl-Anders Ifvarsson, socialstyrelsen
Kommunalrådet Ilmar Reepalu, Landstingsförbundet
Socialborgarrådet Karin Jonsson, Svenska kommunförbundet

Daniel Tarschys: God morgon och välkomna till denna hearing med socialutskottet. Hearingen gäller ett mycket viktigt och allvarligt ämne, nämligen hur vi tar hand om våra senildementa. Man räknar med att ungefär en på hundra i Sverige är drabbad av detta tillstånd. Men denna siffra ser litet annorlunda ut om man funderar på den över ett livsperspektiv. En på hundra är de som just nu är senildementa. Tittar vi på pensionärerna är talet snarare en på tio eller en på åtta. Ser vi på dem som är över 80 år handlar det kanske om en på fem, och ser vi på dem som är över 95 år är det ungefär varannan som har demens i någon form. Det innebär alltså att många av oss kommer att utveckla denna åkomma när vi åldras. Detta är också ett problem som blir allvarligare med växande medellivslängd. Fler och fler blir mycket gamla, och då kommer det sociala och mänskliga problemet att växa.

Vi är mycket glada i socialutskottet att vi i dag har kunnat få hit så många framträdande experter på detta område. Vi har ett program som vi skall hålla så hårt som möjligt på vad gäller tiderna. Det blir korta presentationer och sedan tillfälle till att ställa korta frågor. Jag vill allra först lämna ordet till överläkare Lars Gustafson som skall tala om ämnet: "Vad är demens? Varför måste den utredas?"

Lars Gustafson: Jag skall försöka börja med frågan: "Vad är demens?" Demens är ett sjukdomstillstånd. Demens är med andra ord inte något normalt, dvs. det utgör inte det normala åldrandet. Den som drabbas av demens får en rad handikapp. Definitionen är att demens är "ett långvarigt tillstånd där man får störningar av minnesfunktion och orienteringsförmåga, språklig förmåga, vilja, omdöme och praktisk förmåga". Alla dessa handikapp kommer inte över en dag eller en natt,

utan de kommer successivt under en lång följd av år. Demenssjukdomar är långdragna och drabbar en person, individ, lika väl som en familj och samhället.

Demenssjukdomar kan börja tidigt. Det är inte alls ovanligt med demenssjukdomar i 50- till 60-årsåldern, t.o.m. i 40-årsåldern. Vi har siffror för åldrarna över 65 år. Där vet vi att ungefär 5 % är drabbade av en svår demens. Vi har redan hört siffran 20 %, dvs. en femtedel, i åldrarna över 80 år. En bit in på nästa sekel får vi nästan en tredubbling av antalet äldre pensionärer, dvs. personer över 80 år, och vi kan beräkna att bara i detta åldersintervall får över 20 000 individer svår demens. Till detta kommer lättare demenstillstånd.

Vi ställer oss givetvis frågan vad det är som orsakar demens. När det gäller offentlig statistik får man leta efter svaret på den frågan. Där står det inte så mycket om dessa ack så vanliga sjukdomar. I Lund däremot har vi följt upp patienter med demenssjukdomar, och efter döden har vi obducerat dem. Då har vi funnit att ungefär 45 % har Alzheimers sjukdom, och 20 % är drabbade av det vi kallar multi-infarktdemens, dvs. infarkter och blödningar i hjärnvävnaden. Ytterligare en tiondel av de svåra demenserna har ett blandtillstånd med både Alzheimers sjukdom och multi-infarkt demens. Dessutom finns det andra tidigare okända demensformer, speciellt hos de yngre, frontallobsdemens, virusorsakad demens och i gruppen övriga en rad kända men litet mer ovanliga sjukdomar.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Vi vet numera att denna sjukdom inte drabbar hela hjärnan, utan den slår hårt mot tinningloben och hjässloben. De handikapp man får är minnesstörning, orienteringssvårigheter och praktiska svårigheter t.ex. när det gäller att klä sig och äta. Det är mycket svåra handikapp. De inträder under en lång sjukdomstid, 10 till 20 år, till dess att sjukdomen så småningom tar patientens liv.

Man frågar sig ofta varför man skall utreda patienter när man misstänker demens. Lönar det sig? Det är enkelt att svara ja på den frågan. Det finns faktiskt demenssjukdomar, demensorsaker, som redan i dag kan behandlas framgångsrikt. Det kräver givetvis diagnostik. Det finns också en rad tillstånd, bl.a. depressionstillstånd, hos äldre och förvirringstillstånd som också kan behandlas. Om dessa tillstånd inte utreds på rätt sätt kan de förväxlas med demens. Vidare är diagnostik och utredning ett måste för att vi som arbetar inom sjukvården skall kunna ge råd och dåd, information och stöd till patienten och till anhöriga. Skall det vara någon mening med att bygga upp ett differentierat vårdutbud för sjuka, måste man också ha kunskaper om de olika sjukdomarnas behov och grader av insatser.

Vi behöver mer kunskap. Vi kan inte på nuvarande nivå besvara en hel del av de frågor som ställs.

Bland möjliga orsaker till demens finns det åtskilliga som vi känner till och som vi kan behandla. Givetvis är en tidig diagnostik ett måste om vår behandling skall vara framgångsrik. Det finns en grupp, 10 till 20 %, av patienter som kommer till utredningar där vi hittar behandlingsbara orsaker. Bristsjukdomar och infektionssjukdomar, hydrocefa-

lus, dvs. vattenskalle, uppträder hos äldre individer och kan behandlas med neurokirurgiska ingrepp med mycket god effekt. Det finns tillstånd som alkoholskador och lösningsmedelsskador där vi genom att skydda patienten från vidare exponering kan hindra utveckling av demens.

Vet vi hur vi skall utreda patienter med misstänkt demens? Ja, vi är ganska eniga om detta inom den sjukvårdssektor som sysslar med demenspatienter. Vi vet att det behövs resurser av ett särskilt slag. Det krävs en ökad kunskap och öppenhet inom sjukvården. Det innebär inte minst ökad kunskap hos läkarna. Det behövs också särskilda utredningsenheter för dessa frågeställningar. Det behövs läkare som ger sig tid att tala med patienter och anhöriga.

I Lund arbetar vi när det gäller äldre med demens enligt ett system där psykogeriatriska öppenvårdsteam besöker patienter i hemmet och gör sina första bedömningar. Man behöver göra ordentliga somatiska undersökningar. Man behöver en serie av laboratorieprover och utnyttja en hel mängd neurofysiologiska utredningsmetoder, t.ex. EEG och mätning av hjärnans regionala blodflöde. I Sydsverige gör vi sådana mätningar som mycket enkelt hjälper oss att ställa en säker diagnos.

Patienter kan t.ex. bli undersökta med regionalt cerebralt blodflöde. Det är en undersökning som är billig, enkel för patienten och föga tidskrävande. Undersökningen tar ungefär en kvart att genomföra. En patient med Alzheimers sjukdom illustreras med gröna fläckar, dvs. patologiskt fungerande områden i bakre delar av hjärnan. Frontallobsdemensen är grön framtill, och multi-infarktdemensen har mer fläckvisa förändringar över hjärnbarken.

Röntgen skall icke förglömmas. Vi har tillgång till kraniell datortomografi över hela landet. Vi kan i speciella fall analysera cerebrospinalvätskan, ryggmärgsvätskan, och den vägen komma till säkrare diagnostik.

Givetvis undrar några om vi har råd med detta. Det låter mycket. Inför detta möte gjorde jag en aktuell beräkning på vad baspaketet kostar i Lund när det gäller utredning av demens. Många av våra demensutredningar görs polikliniskt. Det är enklast så både för patienten och för oss. Baspaketet kostar 3 300 kr. Baspaketet innehåller mätning av hjärnans blodflöde, EEG och en rad laboratorieundersökningar. Om vi till detta lägger en röntgen av datortomografityp kommer vi upp i en kostnad på 4 400 kr. Det går givetvis att bygga på med ytterligare en del metoder. Kostnaden är som jag ser det utomordentligt rimlig. Kostnaden för en fullständig demensutredning ligger obetydligt över vad en vårddag på en akutklinik kostar eller vad en till en och en halv vårddag på en långvårdsklinik kostar. Ur ekonomisk synvinkel kan man säga att skall vi planera vård för demenssjuka, har vi inte råd att lämna dessa patienter outredda, obehandlade och missförstådda.

Daniel Tarschys: I vilken utsträckning lämnas patienter i dag outredda? Vilken omfattning har de utredningar som görs jämfört med de patienter som inte utreds?

Lars Gustafson: Jag känner inte till det. Jag har inte svar på det.

Daniel Tarschys: Är det fråga om 10 % eller 90 %?

Lars Gustafson: En sak är hur många som utreds. En annan sak är kvaliteten på utredningar. En tredje faktor som är väsentlig ur behandlingssynpunkt är att utredningarna görs tidigt och samlat i tiden. Man skall inte utreda i åratal utan man skall göra en kraftsamling för att komma till skott och kunna göra något för patienten.

Sten Svensson: Jag vill börja med att instämma i ordförandens glädje över att denna hearing har kommit till stånd. När vi från moderat håll väckte förslaget i socialutskottet var vi också glada för att man enhälligt beslutade om detta. Vi ser fram emot den fortsatta diskussionen i dag.

Låt mig inledningsvis ställa en fråga som även kan riktas till de talare som följer efter Lars Gustafson, nämligen vad man kan åstadkomma när det gäller information till allmänheten så att de anhöriga kan notera och registrera förändringar och på ett tidigt stadium kan få en behandling till stånd.

I dag är man ganska osäker. Man vet inte så mycket, och man känner inte till de symtom som t.ex. följer av Alzheimers sjukdom. Vad kan vi göra för att lättare uppmärksamma dessa saker?

Ulla Tillander: Jag skulle vilja veta om frekvensen av demenssjukdomar i förhållande till antalet åldringar har ökat eller om det är upptäcktsfrekvensen som har ökat.

Jan Andersson: Du säger att diagnostiken inte är så komplicerad. Sannolikt har man inte kunskap i dag på så många ställen runt om i landet, medan sjukdomen är spridd över hela landet. Vilka möjligheter bedömer du att man har att få också diagnostiska resurser spridda över landet, så att de blir tillgängliga rent geografiskt för dem som behöver det?

Lars Gustafson: Först beträffande ökningen av antalet demenssjuka i olika åldersintervaller. Vi känner inte till några större procentuella förändringar där. Den totala utökning som gäller för hela landet är en konsekvens av den ökade medellivslängden. Men frågan kan besvaras som så att det sker någon form av omfördelning, en förskjutning från vissa demenstyper till andra, vilket givetvis gömmer sig i den totala siffran.

Den sista fråga som här ställdes känns givetvis väldigt angelägen. Vad kan man föreslå för åtgärder för att åstadkomma en jämn fördelning av diagnostiska resurser över landet? Vad som här behövs är en politisk viljeyttring. Det är fråga om hur man prioriterar inom sjukvården. Jag skulle vilja påstå att vi har många av de diagnostiska metoder som vi behöver, men det är fråga om att utnyttja dem för den patientgrupp som vi talar om här. Det gäller också att avsätta läkarresurser och akutvårdsresurser för demenssjuka och även äldre demens-

sjuka. Det finns ibland en tendens att negligera de äldres behov av akutsjukvård och utredningsresurser. Detta är också en fördelningspolitisk fråga, om vi nu skall uttrycka det så.

Beträffande information kan jag säga att vi alla arbetar med information på ett eller annat sätt. För närvarande har vi både ögonen och öronen öppna. Medierna hjälper till. Man har på olika sätt underlättat spridande av information genom t.ex. skriften Källa, som tagit upp demensproblematiken. Denna skrift har funnits tillgänglig på alla apotek i landet och på pressbyråkioskerna. Jag vet av erfarenhet att den läses över hela landet av människor i alla åldrar, långt nere i skolåldrarna. Skall vi komma någonstans på den informativa nivån gäller det att satsa neråt i åldrarna. Det är de unga som måste få information om dessa sjukdomar och inte bara de äldre. Det är de unga som skall hjälpa oss med att ta hand om detta problem framöver, och det är de unga som vi behöver inom vården för att ta hand om demenssjuka.

Barbro Beck-Friis : Herr ordförande, mina damer och herrar! Jag skall tala över ämnet Att vara hemma med denna svåra sjukdom. Då måste man fråga sig: Varför vård hemma?

Låt mig visa en bild som illustrerar en triangel som måste fungera för att en demenssjuk person skall kunna vara hemma på anhörigas villkor. Varför vård hemma? är ofta en fråga om anhörigas kraft och ork och det stöd som den offentliga sektorn kan ge de anhöriga. Triangeln föreställer i spetsen patienten, i basen anhöriga och sedan personalen. Jag tänker tala om dessa tre kontrahenter med hjälp av ett vårdfall.

Jag talar om Vega, 80 år. Vega har varit gift, maken lever och är frisk. De har varit gifta i 60 år och har ett enda barn, en dotter.

I slutet av 70-talet blev Vega annorlunda, fick minnesluckor. Vega har alltid varit en människa som styrt och ställt på en stor gård ute på landet, en ganska dominerande person. Nu blev denna dominans mycket arbetsam för omgivningen, därför att Vega styrde och ställde men lyssnade aldrig. Sjukdomen utvecklades framåt, och år 1986 var den så besvärande att maken nästan inte orkade mycket mer, därför att Vega aldrig kunde vara ensam. Misstänksamhet hade kommit in i bilden. Vega anklagade maken för otrohet, att han stal bordssilvret. Sedan tyckte hon att det var så bekymmersamt att hon måste borsta på borden för det var små djävlar över borden. Hon blev också aggressiv. Hon hade en hörselskada som gjorde att denna aggressivitet var högljudd. 1987 fick hon hjälp i form av dagsjukvård. Då hade hon ännu litet språk kvar, men det språk som hon framför allt talade med var ett slags emotionellt, känslomässigt språk. De människor som hon tyckte om kunde hon le mot och känna igen. Men det arbetsamma också på dagvården var att hon inte klarade av någon form av hygien, åt med fingrarna, vägrade hjälp i alla sammanhang och krävde ständig uppmärksamhet.

Nu har det gått elva år sedan sjukdomen debuterade. Nu har Vega blivit allt stelare, är spänd i sin muskulatur, faller lätt och börjar gå in

i en egen värld. Den enda som har någon adekvat kontakt med Vega är katten. När Vega ser katten säger hon: Mjau, kissen, mjau. Detta är alltså den enda riktigt adekvata kontakt som finns kvar.

Hur har då anhöriga under alla dessa år orkat? Hela tiden har det givetvis varit på upphållningen. Att vara anhörig innebär ständig jourverksamhet. Man måste vara två vid läggningen. Ibland går det inte att lägga Vega. Ibland får Vega sova med kläderna på. Maken säger: Jag orkar egentligen inte, men 60 år är 60 år. Dottern reser från stan och hjälper till. Men om man bara får avlastning en weekend per månad är man rätt nöjd.

Hur ser det ut för den personal som skall ge den avlastningen? En måste följa Vega dygnet runt, eftersom hon inte sover på nätterna. Den här växelvården varar från fredag till måndag. Det är ändå fråga om människor som känner Vega väl. Med ett avbytarsystem orkar personalen ungefär två till tre timmar per pass.

Låt oss sedan se på basen av triangeln. Vad är det för personal som ställer upp? Hemma är det naturligtvis de anhöriga, dottern och maken. Men det räcker inte. Hemsamariten kommer också. Hemsamariten har känt Vega och Vegas familj i 15 år, är nära granne och är ett geni, om jag får uttrycka det så. Tack vare detta kan även omöjliga situationer klaras. Här följer man kanske inte alla arbetsmiljölagar. Man följer hjärtats bud. Det finns också en taxiförare som bor i närheten. Utan den här taxichauffören skulle Vega aldrig komma till dagvården. Det skulle vara totalt omöjligt. Men när hon har lirkat och flörtat och plockat upp katten, då går det att komma in i bilen. Så Vega har något som få människor har i dag: hon har ett socialt nätverk, men hon kräver alltmer.

Nu kommer vi till nyckelfrågan: Hur skall man gå till väga när stelheten och fallen kommer, Vega går in i en egen värld och de anhöriga har fått den tid som det går att känslomässigt adaptera sig till i detta svåra tillstånd? Då har vi en slutvårdsavdelning för dessa patienter. Lars Gustafson betonade också vikten av ett differentierat vårdutbud. Men vem talar om den slutvård som måste till då man inte längre har ett liv, varken i egna eller i anhörigas ögon? Det gäller att veta vad, när och hur man skall behandla, när man skall sluta att behandla. Man måste ha respekt för den döendeperiod som för dessa patienter inte är månader eller veckor utan flera år. Denna specialkunskap behöver vi också.

Jag skall tala något om dagvården. Det viktigaste med dagsjukvård för åldersdementa är att det ger möjlighet till avlastning för de anhöriga. Avlastningen kan ske en till fem dagar i veckan. Genom denna avlastning fungerar tillsynen i hemmet kanske under ytterligare något år eller så länge den anhöriga orkar.

Det viktigaste rummet i en dagavdelning för åldersdementa är köket. Det räcker inte att ha ett kök för en grupp, man bör också ha två kök för två grupper, så att man låter patienter som är på samma demensnivå få vara tillsammans, patienter med lättare demens i sin enhet och patienter med tyngre och svårare demens i annan enhet. Då kan man ge en fullvärdig vård.

Att jag har betonat köket beror på att dessa människor hela sitt liv har varit och vistats i köket. Varför är köket så trevligt? Därför att allting händer i köket, där kan man baka och styra, och där kan man äta och hjälpa varandra. Men det behövs naturligtvis också annan miljö. Den miljön skall vara sådan att patienterna där känner igen sig. Det skall inte vara några glasbord eller funkisstolar utan länsstolar. Det skall vara den miljö som på 30- och 40-talen var gångbar. Det är inte svårt att tillskapa en sådan miljö i dag. Det är egentligen att gå på auktioner och handla. Det är betydligt billigare också än att köpa de modeller som vi eljest är vana vid.

Vad kan dagsjukvård ge? Man får tillsyn, närhet och hjälp med vardagliga bestyr, vare sig det gäller att se till att man får hjälp på toaletten eller blir fin i håret. Det betyder mycket att känna sig fin och fräsch. Det betyder också mycket att det någonstans i korridoren finns en fåtölj så att man kan sitta när man ändå vandrar ute i korridoren. Utomhusmiljön betyder naturligtvis också väldigt mycket. Den måste vara sådan att man kan vistas där utan rädsla för trafik, för att bli överkörd.

Ett par ord om information. Under dagvård, växelvård och på slutvårdsavdelningar kan man ge information till de anhöriga. Men det är ett slags information som anhöriga behöver mer än annat, nämligen känslomässigt stöd och hjälp för att slippa de svåra skuldkänslorna. Det räcker inte med baskunskaper, utan det måste vara en fortlöpande informationskedja med delaktighet och kunskap.

För att orka vårda de demenssjuka hemma måste man ha tillgång till avlastning. Denna kan ske genom dagsjukvård där även diagnostisering och utredning kan äga rum. Vårdformen ger en utmärkt träning och stimulans till patienternas anhöriga som, genom det stöd vårdformen erbjuder, orkar ha kvar den demenssjuke ännu en tid i det egna hemmet. Dagsjukvården ger inte bara patienterna utan även de anhöriga möjlighet att känna gemenskap och få stöd av varann och av kunnig personal. Växelvård är en annan stödform som kan passa den dementa bra. De anhöriga får då en välbehövlig vilopaus under en vecka eller ett par veckoslut i månaden.

När livet går mot sitt slut för den demenssjuke måste speciell vårdresurs finnas i form av institutionsplats. Då speciellt kunnande även i denna del av livets slutskede behövs för dessa patienter är särskilt anpassade enheter för den terminala vårdfasen av stor vikt. Det gäller nu i livets slutskede att veta både det man skall behandla och vilka åtgärder som i denna fas av sjukdomen icke skall insättas.

De anhöriga och vårdapparaten behöver varann varför det är så viktigt att olika former av samarbete utvecklas och stöds.

Rosa Östh: Ligger det i Vegas intresse att få bli vårdad hemma så länge som möjligt? Kan man påvisa att det går att bromsa demensutvecklingen genom vård i det egna hemmet?

Barbro Beck-Friis: När det gäller det tillstånd som Vega nu befinner sig i är det totalt likgiltigt var hon är. Vad vården beträffar har de anhöriga inte den mognaden att de vågar släppa riktigt än.

Tidigare under Vegas demensutveckling har hemsjukvården betytt mycket, och den har säkert gjort att hon ännu i dag, elva år efter det att sjukdomen började utveckla sig, står på benen. Vega har en Alzheimerdemens.

Ingegerd Anderlund: Barbro Beck-Friis talade om närhetens och personkretsens betydelse för en som har fått demens. Vi talar nu om gruppboende i olika former och om nattomsorg. Det är de väsentligaste vårdinsatserna som vi i dag kan göra för att avlasta de anhöriga. Jag vet också att det har kommit förslag från personal som arbetar inom den sociala hemtjänsten. De skulle vilja utveckla detta — i dag är de organiserade i grupplokaler — och ha någon form av eftermiddagsverksamhet på ungefär samma sätt som dagverksamheten. De har inte fått gehör eller respons när det gäller den frågan i någon större utsträckning. Tror Barbro Beck-Friis att vårdbiträdena har för små kunskaper för att kunna driva en sådan verksamhet?

Själv tycker jag att det skulle medföra två fördelar. För det första kan man använda grupplokalerna effektivt. För det andra kan man använda personalens möjligheter till att ha en annan verksamhet på eftermiddagen genom att samla vårdtagare och ge de anhöriga avlastningsmöjligheter. Man kan således organisera en annan form av dagverksamhet. Anser Barbro Beck-Friis att man skulle kunna bygga vidare på den formen?

Barbro Beck-Friis: Ja, det anser jag defintivt. Det allra viktigaste är att man kan ge en solfjäder av resurser. Detta är en underbar resurs som skulle kunna utvecklas. Vi måste dock förstå att den personal som skall utföra det här tunga arbetet måste ges kunskap, stötta och hjälp. Det bortser vi ifrån. Vem hjälper hjälparen? När man kan greppen, ser man möjligheterna. Då ser man också ljuset i mörkret och man får själv en bekräftelse på att man gör ett kvalitativt bra arbete.

Trots allt går sjukdomen alltid vidare. Hur kort eller lång bromssträckan än är så går sjukdomen vidare. Vi känner inte till orsaken, och vi kan inte bota den.

Barbro Westerholm: Hur stor blir dygnskostnaden för den fina vård som Barbro Beck-Friis här har beskrivit?

Hur ser Barbro Beck-Friis på möjligheten till nattavlastning? Jag har mött en del anhöriga som säger att de skulle kunna orka på dagen om de fick sova på natten.

Barbro Beck-Friis: Kostnaden för dagsjukvården, som är mycket bra, är 375 kr. per dygn.

Nattis är naturligtvis möjligt i individuella fall. Om jag fick önska något skulle jag hellre se att den personal som är stationerad på sjukhem, ålderdomshem och andra institutioner åkte hem till dessa människor och försökte genomföra nattvården i patientens egen miljö. Detta förutsätter ofta att de anhöriga kan sova i ett annat rum och få vara i fred.

Det kan vara svårt att flytta människor från hemmet till dagsjukvården och även för en kortare tid till växelvården. Från de anhörigas sida vill man dock ofta ha det så, eftersom man behöver få vara hemma själv i sitt eget hem utan den ständiga vaktkänslan.

Man kan gärna ha nattis, men ännu bättre skulle det vara om personalen åkte ut till hemmen. Det skulle kunna göras löpande.

Lena Annerstedt: Det talas mycket om gruppboende för dementa. Man planerar och bygger utan att man egentligen har kommit riktigt överens om vad begreppet gruppboende står för och vad man vill uppnå. Många talar om gruppboende som en boendeform och menar då bostaden, boendet. Andra menar att gruppboende är en vårdform. En del menar t.o.m. att gruppboende är en behandlingsform.

Eftersom jag är läkare kommer jag att tala om vård och behandling av de medelsvårt och svårt demenssjuka i gruppboende och på sjukhem.

Om man betraktar gruppboende som ett led i vårdkedjan med speciella effekter för en viss grupp dementa, måste patientgruppens specifika behov och förutsättningar vara avgörande för hur gruppboendet skall inrättas. När vård i hemmet med alla tänkbara stödformer inte längre räcker för att trygga vårdbehovet, och den demente inte längre mår bra i hemmet, kan gruppboende vara en lämplig form.

Känner man till patientens diagnos och därmed också sannolika prognos är det ofta i praktiken ganska lätt att veta när man bör erbjuda gruppboende. Väntar man tills krisen är definitiv, har patienten ofta försämrats så i sin demenssjukdom att man inte längre kan uppnå samma positiva effekter av vårdformen.

En enkel beteendeskala, Berger-skalan, har visat sig vara användbar i praktisk verksamhet som hjälp vid nivåbedömning av demenssjuka patienter när man skall göra en vårdplanering. Skalan säger ingenting om diagnos men överensstämmer med vad betraktaren ser hos en patient som utvecklar Alzheimers sjukdom, den vanligaste demenssjukdomen.

I grad I bor man hemma, ofta också i grad II. För grad II kan gruppboende ibland komma i fråga, exempelvis om patienten har en benägenhet att reagera med kraftig oro och ånslan på miljöförändringar, såväl gällande den yttre miljön som kroppens egen inre miljö. Inom sjukvården ser vi ofta exempel på detta. Patienter kan reagera med svåra orostillstånd och med förvirring när de byter vistelseort, när de får ett nytt vårdbiträde, när anhöriga reser bort på semester eller när de drabbas av i sig banala sjukdomar såsom infektioner i de övre luftvägarna och urinvägsinfektioner. Dessa patienter mår dåligt och är ibland mycket stora konsumenter av sjukvård, som ett resultat av de begynnande kognitiva störningarna. De lider av oro, sömnlöshet och ångest och har ofta en benägenhet att övervärdera kroppsliga symtom. Deras förvirringstillstånd kräver vanligen inläggning på sjukhus.

I nästa fas av demensutvecklingen, grad III, har patienten en påtaglig förståelsedefekt. Förutom minnesstörning finns också en tydlig rumslig desorientering och svårigheter att förstå tal och att uttrycka sig med i

sjukdomsbilden. Man har benägenhet att misstolka sinnesintryck, vilket ger upphov till vanföreställningar. Misstänksamhet och aggressivt beteende blir ofta följden. Patienterna i det här stadiet kan ibland inte längre läsa och ofta inte räkna. De förmår inte längre att koncentrera sig eller att tänka abstrakt. Dessa patienter är mycket goda kandidater att flytta in i ett gruppboende, om de inte har ett socialt nätverk som hjälper dem att stanna hemma. Dessa människor kan ofta själva inte fatta beslut i frågan på grund av sin demenssjukdom.

När sjukdomen fortskrider till grad IV är det mera tveksamt om en flyttning till gruppboende verkligen erbjuder några fördelar. Den demenda har då stora svårigheter med rumsuppfattningen, förstår tal allt sämre och har svårt att viljemässigt utföra motoriska handlingar. Möjligheten för dem att reorientera sig i en ny miljö är liten. Det rör sig vanligen om en kort tid innan dessa patienter blir fysiskt mycket vårdtunga. Symtombilden och demenssjukdomens art och prognos måste vara avgörande för om man skall rekommendera patienten gruppboende eller sjukhemsvård. Dementa som redan bor i gruppboende och som sedan försämras i sin sjukdom till grad IV, ibland även till grad V, har visat sig kunna stanna kvar i gruppboende utan större problem. De har vant sig vid miljön, och personalen har lärt sig den dementas sätt att bete sig. Man förstår varandra ofta utan ord. De medboende accepterar vanligen grava beteendestörningar som kan uppträda.

För den demenda är små vård- och boendekollektiv enligt storfamiljsmodell en bra lösning. Man eftersträvar en normalisering och tränar vardagliga sysslor. Mycket av träningen baserar sig på s.k. reality orientation. Det är väsentligt att man har en så homogen patientgrupp som möjligt, eftersom en stor del av verksamheten bygger på gruppaktiviteter, gruppdynamik.

När det gäller äldre demenssjuka utgör patienter med demens av Alzheimertyp eller vaskulär demens den stora målgruppen, och de svarar för ca tre fjärdedelar av de åldersdementa. Yngre patienter, de presenila Alzheimersjuka, och patienter med andra typer av demenssjukdomar kräver i allmänhet ett speciellt omhändertagande och bör nog inte blandas med de åldersdementa.

Personalen måste känna till varje vårdtagares förutsättningar och begränsningar, kunna bemöta patienterna och bemästra eventuella beteendestörningar. Det kräver utbildning och handledning. Det är väsentligt med kontinuitet hos personalen. Varje vårdtagare bör ha sin speciella fadder eller kontaktperson som har hand om de mest intima personliga göromålen. Detta, tillsammans med den lilla miljön, utgör en trygghetsskapande faktor. Miljön måste vara anpassad efter de boendes verkliga behov och vara ofarlig.

Demenssjuka som behöver flytta in i ett gruppboende klarar vanligen inte av köksbestyr på egen hand i sin gamla invanda bostad. Man kan därför inte förvänta sig att de skall klara av detta i den nya miljön i ett gruppboende. Med hjälp av stimulans från andra, genom handledning och med påminnelser kan de dock utföra mycket av de invanda

sysslorna. Det är väsentligt att de gemensamma utrymmena, som kök och vardagsrum, är väl tilltagna och anpassade för de boendes olika aktiviteter.

Vid en studie i Malmö har det visat sig att dementa motsvarande grad III och IV som flyttar till ett gruppboende bibehåller sina förmågor och funktioner bättre, och vissa demenssymtom förbättras t.o.m., jämfört med hos motsvarande demenssjuka som vårdas på traditionella sjukhem. Allteftersom tiden går och sjukdomen fortskrider minskar skillnaden mellan de gruppboende och de dementa på sjukhem.

I Malmöstudien fann vi att hälften av de dementa avled inom en 3-årsperiod vare sig de bodde i gruppboende eller på sjukhem. De som fortfarande levde efter 3 år var lika vårdkrävande och hade lika stora handikapp vare sig de bodde i den ena eller andra vårdformen. Endast 3 av de 27 ursprungliga gruppboendepatienterna kunde förflytta sig själva och fanns kvar i ett gruppboende. Ingen av dessa tre hade längre kvar förmågan att föra ett meningsfullt enkelt samtal, ingen kände igen sin vårdpersonal och ingen sade sig bo i gruppboende. Svårt demenssjuka har sannolikt själva ingen fördel av att vistas i gruppboende och utgör dessutom ofta ett hinder för rätt omhändertagande av de övriga i gruppen.

Genom den utbyggnad av alternativa vårdformer som pågår, kommer sjukhemmens karaktär ytterligare att förändras. Redan i dag är den huvudsakliga vårdorsaken för merparten av sjukhemsklientelet demenssjukdom. Vårdtyngden på sjukhemmen kommer att öka, och demensgraden blir allt högre. Redan när de alternativa vårdformerna byggs upp kan man indela de framtida sjukhemspatienterna i tre huvudgrupper — de mentalt intakta men svårt kroppsligt sjuka, som också i dag utgör den minsta gruppen, de demenssjuka som på grund av beteendestörningar eller komplicerande kroppsliga sjukdomar ej kan bo hemma eller tas om hand i gruppboende och slutligen de demenssjuka i senstadiet. För att dessa tre grupper skall få god vård krävs mycket olika typer av omhändertagande både beträffande personalbemanning kvalitativt och kvantitativt och vårdmiljöns utformning.

Daniel Tarschys: Hur många platser i gruppboende skulle enligt Lena Annerstedts mening egentligen behövas i landet för att vi skall kunna ge adekvat vård?

Lena Annerstedt: Det är avhängigt av hur man bygger ut dagsjukvården och vilket stöd man kan ge de anhöriga i hemmet. Det är med andra ord svårt att svara på den frågan.

Ingrid Ronne-Björkqvist: Lena Annerstedt nämnde att det bör vara en ofarlig miljö. Vid mitt senaste studiebesök på ett hem för gruppboende frågade jag vad som var det bästa de hade fått igenom. De tyckte att det fungerade bra, och de var nöjda. De sade då att det bästa var att de hade blivit förskonade från egna kokmöjligheter. Jag vill således fråga om man bör ha egna kokmöjligheter för åldersdementa i gruppboende.

Det är naturligtvis svårt att säga för hur många den här vårdformen kommer att vara lämplig i framtiden. I den individuella vårdplanering-

en bör man dock inte bara ta hänsyn till vilken grad av insjuknande patienten har nått utan också hur personen är. Om man har tyckt om klassisk musik, blir man stirrig och orolig om man som åldersdement blir utsatt för Calle Schewens vals. De som har trivts bäst isolerade kan på samma sätt bli stirriga i en storfamilj.

Finns det något strukturerat försök att med ledning av anamnes ta reda på hur många som är lämpade för olika typer av boende i den stora gruppen vi nu förväntar oss i samband med åldersexplosionen?

Jan Andersson: Jag vill först ställa en fråga om sjukhusmiljön. Birgitta von Otter skrev en artikel om detta förra veckan. Är det i princip samma krav när det gäller sjukhusmiljön och miljön för gruppboende, dvs. att de äldre och de dementa skall känna igen sig?

Det har gjorts en längre studie av gruppboende i Malmö. Det finns inte så många studier. Hur skall man enligt Lena Annerstedt göra när patienterna blir sämre och sämre? Är det bäst att flytta dem eller skall man arbeta vidare med gruppboendet och utveckla verksamheten där allteftersom gruppen förändras?

Personalgruppen plockas ihop utifrån intresse. Hur påverkas personalgruppen på längre sikt när den första pionjärandan har lagt sig? Personalgruppen är liten, vilket i och för sig medför fördelar. Nackdelarna är att den inte alltid får intryck utifrån. Hur skall man bearbeta det?

Sten Svensson: Vad säger den hittillsvarande erfarenheten beträffande dimensioneringen? Vilket är det ideala antalet i varje grupp?

Gruppboendet kan förläggas till olika institutioner och olika bostadsmiljöer. Vad är enligt er uppfattning det mest idealiska?

Lena Annerstedt: Den första frågan handlande om kök. Om de som flyttar till ett gruppboende kan använda sitt kök är de sannolikt feldiagnostiserade. I så fall skulle man kanske ha valt någon form av serviceboende för dem eller också skulle de ha fått bo kvar i sitt eget hem med extra stöd. Vår uppfattning är nog att ett kök är mer av ondo än av godo. Däremot tycker dessa patienter om att ha sina kaffekoppar uppställda på en liten hylla så att det ser ut som ett kök. Det kan man ordna.

Den individuella vårdplaneringen är naturligtvis mycket väsentlig. Innan en patient flyttar in i ett gruppboende hos oss görs en ordentlig undersökning av vad det är för slags människa. Den undersökningen gäller således inte bara sjukdomen utan även psykologiska och sociala förhållanden. Man försöker naturligtvis placera rätt person i rätt grupp. Det kräver att man har flera gruppboenden på gång. Det kan vålla bekymmer i mindre kommuner.

Jag fick sedan en fråga om man ställer samma krav på sjukhusmiljön. Som jag sade tidigare tror jag att man behöver tre typer av sjukhusmiljöer för tre olika grupper. För dem som är mentalt klara passar sannolikt det man nu planerar av typ lokala sjukhem med dess aktiviteter mycket bra. Det här är dock en liten grupp patienter. I Malmö, där jag arbetar, utgör de inte mer än 10 %. Den stora gruppen

är just nu mellangruppen. Den kommer dock att minska allteftersom man bygger ut gruppboendet. För mellangruppen tror jag att det är viktigt med en hemliknande miljö. När det däremot gäller slutvården, vården i senstadiet — som Barbro Beck-Friis talade om — tror jag att man måste tänka i helt nya banor. De patienterna har sannolikt ett större behov av mänskliga kontakter än av ett eget rum. Jag tror av erfarenhet att i senstadiet är det lokaler med personal ständigt närvarande som lugnar mest. Patienterna blir oroliga i sin ensamhet. De är helt vilse i tillvaron.

Ytterligare en fråga gällde om man skall flytta patienter från gruppboendet. Jag ser gruppboendet som en vård- och behandlingsform för en mellangrupp av de dementa. När sjukdomen utvecklas vidare och man inte uppfattar var man är och inte känner igen någonting blir man också fysiskt mycket vårdtung. Man blir stel och måste ha två personers hjälp för att reda sig och ta sig ur sängen och man måste matas. I en sådan situation finns det som jag ser det inga fördelar med att stanna kvar i ett gruppboende. Tvärtom är det en nackdel för de andra i gruppen.

Inom den somatiska vården har man inte sysslat så mycket med stöd till personalgruppen. Det har gjorts mer inom den psykiatriska vården. Det finns ett mycket stort behov av handledning och stöd för personalen, som annars naturligtvis har det mycket arbetsamt. Det är en mycket tung verksamhet. I gruppboendet kommer man sin vårdtagare oerhört nära.

När det gäller dimensioneringen har vi i Malmö tyckt att 6 personer utgör en för liten grupp ur både vårdsynpunkt och ekonomisk synpunkt. Min uppfattning är att 8—10 personer kan vara en lämplig grupp. Man eftersträvar en grupp bestående av homogena patienter. Patienterna, de boende, utvecklas olika. Det är då bra om gruppen är så pass stor att man åtminstone kan få två undergrupper att arbeta med.

Gruppboendet kan äga rum i stort sett var som helst, alltifrån institutioner till normala bostäder. Det är nog en fördel om man kan samlokalisera flera gruppboenden — inte i samma farstu, men i samma kvarter. Man kan utnyttja personalen i den andra gruppen om personer som bor i den ena gruppen t.ex. inte vill följa med på en utflykt. Det finns då möjlighet att få sin omsorg i den andra gruppen. Detta har vi goda erfarenheter av i Malmö där vi har två gruppboenden inom samma kvarter.

Lennarth Johansson: Spri har under två års tid bedrivit ett arbete som syftar till att utvärdera hittillsvarande erfarenheter av gruppboende för dementa. Arbetet bygger på en intervjustudie av personal och verksamhetsansvariga i ett 25-tal gruppboendeenheter runt om i landet. Jag kommer här nu att sammanfatta resultaten av intervjustudien. Om det är möjligt vill jag gärna återkomma med synpunkter på kostnader för gruppboendeverksamhet och behovet av gruppbostäder.

Till de positiva resultaten från intervjustudien hör för det första att det fanns en samstämmig uppfattning bland de intervjuade att grupp-

boendet innebär en bättre vårdkvalitet än vad som var fallet inom den gängse institutionsvården. För det andra representerar gruppboendet i allmänhet en bättre boendekvalitet än den traditionella vården. För det tredje angav personalen över lag en mycket stor tillfredsställse med att arbeta inom gruppboendeverksamheten. För det fjärde — inte minst viktigt — framkom att de anhöriga var mycket positiva till gruppboendet som boende- och vårdform för sina anförvanter.

Förklaringen till den här framgången med gruppboendeverksamheten tycks vara att gruppboendet har den lilla enhetens alla fördelar. Tänk er en enhet på 6—8 personer, jämfört med en traditionell vårdavdelning på 22—24 personer. Miljön blir mindre rörig och mer lättöverskådlig. Genom att tillrättalägga den fysiska miljön på olika sätt har man lyckats skapa en hemlik, trygg och harmonisk miljö.

En annan förklaring är att personalen har rekryterats med ett visst urval och den har därtill getts extra tr ng och utbildning. Detta innebär att vårdinnehållet blir mer individualiserat, och man får en bättre vårdkvalitet.

En tredje faktor som har bidragit till framgångarna med gruppboendeverksamheten är att den drivs med en hög grad av självständighet. Personalen har fått ansvar och befogenheter att själva driva verksamheten. Detta tycks leda till ökad kreativitet, ökad initiativförmåga och ett bättre arbetsklimat.

Det finns emellertid inte bara positiva erfarenheter — en rad problem framkom också. De tycks alla på ett eller annat sätt hänga samman med det faktum att de dementa successivt blir allt mer hjälpbehövande. Under förutsättning att man har som mål att hjälpa den demente att bo kvar i gruppbostaden medför detta för det första att man successivt måste gå in med mer personal allteftersom hjälpbehoven ökar. För det andra måste miljön vara anpassad så att det är möjligt för en person med omfattande hjälpbehov att bo kvar där. För det tredje innebär den här utvecklingen att det blir förändrade krav på personalens sätt att arbeta, från att ge hjälp till självhjälp till att arbeta på ett mer traditionellt omvårdnadsinriktat sätt.

Kvarboendeprincipen får direkta konsekvenser beträffande dimensioneringen. Situationen blir en annan om man ser gruppboendet som ett mer temporärt boende för den dementa. Det kan givetvis ifrågasättas om det är rimligt att driva kvarboendeprincipen till sin spets när det gäller personer som inte längre är kontaktbara eller inte längre kan delta i verksamheten, samtidigt som det finns andra personer som skulle ha större nytta av platserna. Överger man kvarboendeprincipen, får dock detta boende en annan status och funktion än vad som gäller inom övrigt särskilt boende för äldre.

I många gruppboenden hade man också svårigheter med att fastlägga målsättningen, att bestämma gruppboendets roll och funktion i förhållande till andra vårdalternativ. Man hade problem med att ange när en flyttning till gruppboende skulle anses vara lämplig och vilka personer som gruppboendet var det bästa vårdalternativet för.

Ett annat bekymmer var de brister som trots allt framkom i boende- och arbetsmiljön. På många ställen kan man inte bo kvar om man blir uttalat handikappad, t.ex. rullstolsbunden. Personalen hade en hel del kritiska synpunkter på arbetsmiljön.

Ett ytterligare problem är att arbetet inom gruppboendeverksamheten på sikt kan bli mycket psykiskt slitsamt. Det engagemang som personalen investerar i verksamheten och det kontaktbehov som de boende har leder i längden till en mycket tät och krävande arbetssituation. Det finns risk för att personalen kan bli utbränd.

Sammanfattningsvis kan sägas att det hittills inte finns några fakta som talar för att gruppboendet som boende- och vårdform för de dementa i sig väsentligt skulle kunna förhindra eller förändra grundsjukdomens förlopp. Däremot kan ett anpassat boende av det här slaget inverka positivt på sjukdomens yttringar och sociala konsekvenser.

Slutsatserna från Spri-projektet är följande:

Gruppboendet är ett positivt tillskott till demensvården och bör understödjas, men det är inte någon allena saliggörande lösning i sig. För att komma vidare krävs att hela demensvården utvecklas i alla dess former. Det är viktigt att börja från grunden och att utveckla hemvården. Som har sagts tidigare är detta nästan synonymt med att utveckla stödet till anhöriga. De är ingen liten grupp. Närmare en tredjedel av alla dementa vårdas hemma med stöd av anhöriga. Viktiga hjälpformer är här avlösningsmöjligheter och dagverksamheter.

Även om vi är aldrig så duktiga på att utveckla fler gruppboendeenheter för dementa, kommer det i all framtid att finnas dementa i alla vårdformer. Det är därför viktigt att utveckla innehållet och vårdkvaliteten vad gäller omhändertagande i samtliga vårdformer. Varför inte göra det genom att föra in kunskaper och erfarenheter från gruppboendeverksamhet i andra vårdformer, t.ex. sjukhem, servicehus och ålderdomshem?

Slutligen vill jag säga att det givetvis är angeläget att utveckla fler gruppboendeenheter med bra boendestandard och hög vårdkvalitet som ett komplement till befintliga vårdformer och som en ersättning för dåligt fungerande vårdalternativ inom institutionsvården.

Jag vill här ge några konkreta förslag till stöd för utveckling av gruppboendeverksamheten för dementa:

1. De statliga bostadsfinansieringsvillkoren när det gäller nybyggnation av gruppbostäder bör förändras så att en boendegrupp på åtta personer tillåts. Samtidigt bör det bli möjligt att samlokalisera två boendeenheter av detta slag. Detta skulle kunna leda till betydande vård- och driftsmässiga fördelar, vilket i sin tur skulle kunna underlätta tillskapandet av nya enheter.
2. Lokala sjukhem bör likställas med ålderdomshem när det gäller möjligheten att få statlig finansiering vid ny- och ombyggnation. I många fall är det väl så lämpligt att bygga om ett lokalt sjukhem som ett ålderdomshem när man vill skapa en gruppboendeverksamhet. Enligt nuvarande regler innebär det dock en avsevärd merkostnad. Om ansvaret för sjukhemsverksamheten förs över till kommunerna är det också angeläget att likställa sjukhemmen med ålderdomshemmen i

detta avseende. En förändring av finansieringsvillkoren skulle påtagligt påskynda utvecklingen av fler gruppboendeenheter.
3. Någon form av utvecklingsbidrag bör inrättas i syfte att stimulera kunskapsuppbyggnaden inom demensvården. Som jag tidigare har berört har en avgörande förklaring till framgångarna med gruppboendeverksamheten varit att ny och bättre kunskap har förts in i verksamheten till personalen. Det är viktigt att denna kunskap sprids vidare till personal i alla vårdformer och även till dem som vårdar dementa anhöriga hemma. Någon form av utvecklingsbidrag skulle kunna påskynda denna önskvärda utveckling.

Anita Stenberg: Är det rimligt att en person skall flytta först från serviceboende till gruppboende, sedan till sjukhem och sedan ännu en gång till långvårdssjukhus? Är det rimligt att flytta så många gånger?

Kommer det någonsin att finnas pengar och personal till denna vård, som låter så bra?

Ingegerd Troedsson: Lena Annerstedt talade förut om specialutbildad personal. När man reser runt i landet stöter man på de mest olika uppfattningar om vilken typ av personal som behövs inom gruppboendet. Har man studerat den frågan? Kan hemvårdsbiträden t.ex. specialutbildas för detta arbete?

Lennarth Johansson: Det är naturligtvis inte rimligt att människor skall flytta runt. Därför är det, som jag sade, angeläget att utveckla vårdkvaliteten även i andra boendeformer. Kvaliteten i den vård och hjälp man får skall inte vara avhängig av *var* man vårdas.

Frågan om det är möjligt att tillgodose behoven av gruppboenden av detta slag är en uppgift för er politiker. Det är helt enkelt en prioriteringsfråga. Men det är också i detta sammanhang rimligt att utgå ifrån att vi måste göra det bästa vi kan av de resurser vi har, dvs. förändra och förbättra sjukhemsverksamheten, ålderdomshemmen och servicehusen förutom att vi också försöker tillskapa nya gruppboendeenheter.

Det finns olika meningar om vilken typ av personal man skall ha. Min uppfattning är att hemtjänstpersonalen är en duglig personal i detta sammanhang, förutsatt att den har fått den extra utbildning i demensvård som jag har talat om. Men det måste också finnas sjukvårdskompetent personal som kan gå in och stötta verksamheten när så behövs.

Bengt Winblad: Jag vill först rikta mitt varma tack till alla dem som gjort att denna utfrågning kommit till stånd. Jag ser det som en god draghjälp till att rekrytera personal till fortsatt geriatrisk forskning. Det är min övertygelse att en tvärvetenskaplig forskning kring demenssjukdomarna kommer att leda till att intresset svänger, både när det gäller att arbeta med dessa patienter och att på sikt ändra attityderna i samhället till denna grupp. Under min tid i Umeå såg jag att personalläget svängde när vi fick i gång vårdforskning. Det hade alltså en positiv effekt på rekryteringen. Här i Stockholm har vi nu på två år fått 20 doktorander, som alltså forskar på heltid kring demenssjukdo-

mar. Det är sjuksköterskor, arbetsterapeuter, psykologer, biokemister, farmakologer och läkare. Det är, som jag ser det, en mycket positiv utveckling.

Naturligtvis behövs en tvärvetenskaplig forskning och kunskap när det gäller det normala åldrandet för att förstå demenssjukdomarna, som kommer vid hög ålder. En linje jag tycker att vi skall gå efter är att i den basala, kunskapsuppbyggande forskningen söka orsakerna till att nervceller dör i ökad utsträckning. Hittar vi väl orsaken, kan vi också finna mer riktade behandlingsmetoder. En väg att gå är att via prospektiva, epidemiologiska studier se på stora befolkningsgrupper och leta efter riskfaktorer. Detta är kostsamma, arbetsamma studier, men jag tror att man måste gå den vägen. Vi har här i Stockholm fått den möjligheten genom Stockholms läns äldrecentrum på Kungsholmen.

En annan väg är att följa patienter över tid, att göra undersökningar med regelbundna mellanrum och sedan följa upp med obduktion, för att säkerställa diagnos. Detta har också Lars Gustafson talat om. Vid obduktion har man möjlighet att studera hjärnan och upptäcka eventuella brister. Detta kan förhoppningsvis ge oss möjlighet att skräddarsy läkemedel för att påverka de brister vi hittar.

Här har också talats om behovet av en tidig diagnos. Vi kan ju föreställa oss att våra äldre får problem med minnet om nervceller skrumpnar och kontaktnätet glesnar. En fördjupad forskning kring minnesproblematiken, neuropsykologisk forskning, skulle vara av stort värde. Den kan ge oss möjlighet att ställa en tidig diagnos.

En riskfaktor som ofta nämns är ärftlighet. Vi ser hos ungefär var sjätte eller var sjunde individ som är med i utredningar på vår utredningsenhet på Huddinge sjukhus att sjukdomen finns i släkten — det kan vara flera i syskonskaran som har sjukdomen eller också att den finns hos flera generationer. Jag tror däremot inte att det genetiska bidraget är särskilt stort hos den stora gruppen, dvs. dem som insjuknar i högre ålder. Det är framför allt hos individer med tidigt insjuknande som man har funnit en koppling till kromosom 21. Vi skall dock inte vara främmande inför tanken att vi kan få möjlighet att diagnostisera vissa individer även innan de utvecklar kliniska symtom.

Här finns alltså ett behov av långsiktig forskning. Omvårdnadsforskningen har haft en direkt effekt i vården. Det är mycket positivt för såväl patienten som personal och anhöriga att man förstår patientens problem, att man försöker öka kunskapen och därmed förbättra interaktionen, samspelet, mellan vårdgivare och patient.

Jag vill redovisa några faktasiffror när det gäller epidemiologin. Vi har haft ett intryck av att det blir allt fler dementa på våra institutioner. På ålderdomshemmen i Västerbotten var 1986 andelen relativt gravt dementa 17 %. 1989 är motsvarande siffra 40 %. Vi har samma utveckling på servicehusen. Detta måste vi naturligtvis tänka på. Vi måste från landstingssidan försöka backa upp ålderdomshemmen och servicehusen med stöd och utbildning. Jag tror också att det finns behov av en förändring av personalstrukturen på dessa enheter. På geriatriska sjukhem är i dag 8 sängplatser av 10 upptagna av gravt

dementa. En orsak till detta kan vara att den ökade satsningen på hemsjukvård och primärvård gör att man klarar av patienter hemma så länge de är intellektuellt klara. Men när hjärnfunktionerna sviktar, då blir, åtminstone i slutfasen, institutionsvård nödvändig. Vi ser alltså fram emot en utbyggnad av andra vårdformer, och jag hoppas verkligen att det skall bli en fortsatt satsning där.

Vi har när vi föds 1 000 miljarder nervceller. Det är givetvis en struktur som är mycket viktig. Själva cellkroppen är genom nervtrådar förbunden med ett kontaktnät. Varje nervcell står i kontakt med i genomsnitt 10 000 andra nervceller. Vid Alzheimers sjukdom glesnar detta kontaktnät i ökad utsträckning. Detta får till följd en celldöd. Vi känner alltså inte till orsakerna. Vi har noterat rent farmakologiskt att vissa överledningssubstanser finns i mindre omfattning eller saknas helt. Man kan också tänka sig andra behandlingsprinciper än att ersätta dem, nämligen att genom tillväxtfaktorer och liknande substanser skapa en stimulans för att nervtrådarna på nytt växer ut. Här finns i dag djurexperimentella data och även kliniska data. Även hos personer i hög ålder och hos dementa har denna fantastiska nervcell kvar förmågan att få nervtrådarna att växa ut igen, bara själva cellkroppen finns. Här finns en plasticitet, en förmåga till regeneration, även i hög ålder. Det skall vi inte glömma.

Bland riskfaktorerna har jag nämnt ärftligheten. Vi vet i dag oerhört litet på detta område. Vi kan se att det i vissa familjer med tidigt insjuknande finns en autosomalt dominant ärftlighet, dvs. vartannat barn insjuknar. Det är sällsynta familjer.

Hög ålder är en klar riskfaktor.

Det finns också hypoteser om exponering som riskfaktor. Beror insjuknandet på att människor har exponerats för virus? Är det en immunologisk process som sätter i gång? Har sjukdomen att göra med miljögifter och annat i vår omgivning? Här kommer varje månad olika rapporter. Vi har t.ex. hört att aluminium skulle vara en riskfaktor. Man har helt klart påvisat en ökad aluminiumförekomst i hjärnan hos dementa, men vi vet i dag inte om denna förekomst är primär eller sekundär.

Vi har studerat patienter både genom att ta blodprov och spinalvätskeprov, dvs. prov från vätskan som omger ryggmärgen. Vi har funnit en förhöjd aluminiumkoncentration hos omkring var tionde patient. Vi tror inte att detta är en primär orsak. Inlagringen sker antagligen mera sekundärt, dvs. när nervcellerna håller på att dö.

Det har gjorts studier i syfte att hitta diagnostiska markörer, att ställa en tidig diagnos för att förhoppningsvis kunna få en bättre effekt av de farmaka som utvecklas. Vad man kan göra här är att arbeta med blodceller, vita blodkroppar. Här har med forskare i Uppsala påvisats uttalade sänkningar av nikotin- och muskarinreceptorer hos Alzheimerpatienter men inte hos åldersmatchade kontroller.

En annan möjlighet är att studera antikroppar i spinalvätskan, antikroppar som riktas mot nervcellerna. Det har visat sig att en förhöjd titer kan vara ett tecken på en pågående process inne i hjärnan och alltså en diagnostisk markör.

Det har också kommit fram en del moderna röntgentekniker. En av dem är poitron-emissions-tomografin (PET), där man genom att spruta in en radioaktiv substans kan lokalisera olika bansystem i hjärnan. Det har gjorts försök där man har sprutat in butanol, en alkohol, som är märkt med radioaktivt kol. Med den metoden kan man mäta blodflödet i hjärnan. Mätningar har gjorts både på åldermatchade kontroller och Alzheimerpatienter. Man kan med denna metod mäta djupt liggande strukturer i hjärnan. Det resultat som har kommit fram är väl i överensstämmelse med de resultat som Lars Gustafson har talat om men med PET kan vi mäta blodflödet i djupare belägna delar av hjärnan och inte bara i barken.

PET är än så länge ett forskningsinstrument. Vi samarbetar i dessa studier med forskare i Uppsala. Detta är en undersökningsmetod som bör finnas på större universitetscentra. En undersökning kostar i dag ungefär 10 000 kr. Den är alltså väsentligt dyrare än de rutinundersökningar som det tidigare har talats om.

När det gäller att söka den genetiska orsaken till demenssjukdomar är vi i ett mycket bra läge i Sverige. Vi har fina sjukjournaler, som bevaras över lång tid. Vi har väl genomgångna patienter och en hög obduktionsfrekvens. Allt detta gör att vi kan ställa en säker diagnos. Vi har också register där vi kan följa individer. Ett sådant är det svenska tvillingregistret, som kan användas för att studera om Alzheimers sjukdom är betingad av miljö eller arv. Det finns även register över enäggstvillingar som är tidigt skilda åt och sedan uppfostrade var för sig. De har alltså gemensam arvsmassa men är uppfostrade i två helt olika miljöer. Här har vi en unik möjlighet att bidra till forskningen i världen.

Slutligen görs också studier på avlidna patienter. Det var bl.a. så man tog fram behandlingen för Parkinsons sjukdom. Man kunde se att det fattades dopamin i hjärnvävnaden hos dessa patienter och gav sedan L-dopa. På motsvarande sätt kan man jobba när det gäller Alzheimers sjukdom.

När det gäller vårdforskning har det talats om vilken typ av vårdgivare, personal, vi skall ha. Jag vill som ett inlägg i den debatten säga att vården av dementa är en svår vård. Jag vill betona att vi där vill ha välutbildad personal, personal med god empati. Här gäller det verkligen att tolka de allt vagare signalerna vi får från patienten beroende på den progressiva, tilltagande hjärnskadan. Jag tror också att det är viktigt att man väljer ut personal. Vi har behov av olika typer av personal i olika stadier av sjukdomen. Det är något helt annat att jobba på en utredningsavdelning jämfört med att jobba i något som mer eller mindre liknar terminalvård. I den senare vården dominerar ju omsorgsbehovet mera. Jag är litet orolig för ändringen av huvudmannaskapet. Vi har sett att våra demenspatienter här i Stockholm har fått en god vård inom den psykiatriska vården, med hög bemanning och relativt mycket läkare och paramedicinsk personal. Ansvaret har sedan flyttats över geriatrisk vård. Där finns en helt annan typ av personal med annan utbildning, och personaltätheten är lägre. Skall detta vårdansvar nu flyttas över till kommunen, där utbildningsnivån

så vitt jag förstår är ännu lägre, är jag rädd för att det blir, för att ta till starka ord, ett nytt övergrepp mot denna patientgrupp. Vi kan motverka detta genom att se till att utbildningsnivån höjs för den personalgrupp som skall ha hand om patienterna. Det är absolut nödvändigt med välutbildad personal. Vi kan också motverka negativa effekter genom att ha vården i bra miljöer. Vi har hört upprepade förslag om detta här i dag. Vi måste också ha en bra vårdorganisation.

De förutsättningar som jag tycker bör finnas för en kvalificerad Alzheimerforskning är följande:

- En god tvärvetenskaplig forskning om det normala åldrandet.
- Pågående stora epidemiologiska studier.
- Det skall finnas utredningsenheter med avancerad metodik.
- Det skall finnas en laborativ forskning, där vi har neuropatologi, en hjärnbank, en genbank, biokemiskt och molekylärbiologiskt kunnande.
- Det måste också finnas en omvårdnadsforskning och göras behandlingsförsök.
- Tillgång till hela vårdkedjan för forskning på sjukhem, kollektivboende och i hemvård.

Förutsättningarna är i dag stora att etablera ett Alzheimercentrum i Stockholm. Jag tror att vi i Sverige i dag måste satsa på ett eller ett par Alzheimerforskningscentra.

Ulla Tillander: Ensamheten är i allmänhet stor bland många äldre i vår tid. Vid en begynnande demens kanske man isolerar sig eller isoleras än mer. Jag skulle vilja fråga om ensamheten påverkar sjukdomsförloppet, helt enkelt om ensamhet är en riskfaktor.

Bo Holmberg: Vi började med att knyta förhoppningar till att dagens hearing skulle leda till att flera läkare intresserade sig för långvårdsmedicin. Bengt Winblad har också i sin presentation pekat på att det behövs ytterligare personalinsatser i volym och pengar till forskning på detta område. Vi vet att vi får ungefär 90 000 fler äldre fram till år 2000. Det visar också på att vi här står inför ett stort område som skall klaras av inom den framtida svenska sjukvårdspolitiken. Har du någon uppfattning om hur många platser på vidareutbildningsblocken inom långvårdsmedicin som är besatta i dag? När du nu ser framför dig behovet av ökade insatser, tror du att tillgången på läkare och utbildning på detta område kommer att bli ett problem i framtiden?

Bengt Winblad: Jag är övertygad om att ensamhet kan bidra till en accelererad utveckling av sjukdomen. Ensamhet är inte orsaken till sjukdomen. Det finns klara djurförsöksdata på detta område. Låt oss säga att man isolerar en råtta i en bur och sedan jämför den med råttor som lever i en gemenskap, med karuseller i buren osv. Om man mäter hjärnvikten hos råttorna ser man att de som lever i en socialt stimulansrik miljö har en hjärna som väger mer. Det finns också mer basala tecken på att ensamheten skulle vara deletär.

I vår Kungsholmsstudie är en doktorand sysselsatt just med ensamhetsproblematiken. Trots att de dementa har lika många besök som

icke dementa upplever de en ensamhet som är mycket mer uttalad. Det är svårt att mäta om det är kvaliteten i kontakterna som brister eller om de dementa har ett så oerhört mycket större behov. Jag tror att detta är något man måste tillgodose genom bättre samvaro, ökad gemenskap, dagvård osv. Genom en stimulans som inte är för stark men inte heller för svag tror jag att vi kan påverka sjukdomens utveckling.

När det gäller utbildningen av läkare i geriatrik måste jag nog instämma i de farhågor som Bo Holmberg uttrycker. Det är inte något överskott på sökande till de utbildningsblocken. Även i Stockholm är det relativt svårt att rekrytera. En liten svängning är dock på gång, jag känner det, åtminstone i Stockholm. Nu börjar vi få sökande till blocken. Det är absolut nödvändigt att vi har utbildade läkare på detta område. Det positiva är att vi nu äntligen har fått en utbildning för medicinare i geriatrik i Stockholm. Stockholm var alltså sist som universitetsort. Det tror jag betyder mycket, att fånga medicinarna tidigt i utbildningen, ge dem möjlighet till vikariat, forskning osv. Då tror jag vi kan få till stånd en svängning.

Elisabeth Brandt: Jag vill först framföra Alzheimerföreningens uppskattning av denna utfrågning. Det är glädjande att livslängden ökar och att så många blir gamla i vårt land, om de är något så när friska och lever i en trygg tillvaro. Tyvärr finns det en dold grupp gamla och för tidigt åldrade som lider och har det dåligt. Det är bl.a. de som har drabbats av Alzheimers sjukdom. För dem är trygghetsnätet inte så väl utbyggt. De lever i en otrygg och förvirrad värld. Glädjande nog börjar man nu uppmärksamma denna sjukdom och de drabbades och deras familjers situation. Det har tänts en liten gnutta hopp om förändring.

Men det räcker inte att tala om Alzheimers sjukdom i media eller att allmänheten i dag känner till den. Det är ni politiker som avgör om Alzheimers sjukdom skall få fortsätta härja hos de 50 000 drabbade i vårt land. Det är ni, samhällets beslutsfattare, som skall ge resurser, så att de Alzheimersjuka ges en värdig tillvaro.

Vi i Alzheimerföreningen får åtskilliga beskrivningar från anhöriga om att de har fått dålig information och så svävande besked vid läkarbesök som att det är naturligt att man blir förvirrad när man blir gammal eller att det är ett tecken på för tidigt åldrande. Personer förvägras grundlig utredning om vilken sjukdom deras anhöriga lider av med motiveringen att det ändå inte är någonting att göra åt sjukdomen eller att det är för dyrt.

Vi kräver att alla som misstänks ha en demenssjukdom får en grundlig utredning hos specialister och att man förbättrar resurserna runt om i landet för att ställa säkra diagnoser, vilket vi anser vara en självklarhet, så att rätt behandling och vård kan planeras.

Det är nödvändigt för vårdgivaren som är anhörig eller tillhörande personalen att få en diagnos på den som skall vårdas och att det ges saklig information om sjukdomens utveckling, så att de olika faserna i sjukdomsförloppet kan klaras.

Det är inte minst viktigt att fastställa diagnos för att samhället skall kunna planera utbyggnaden för de dementas vård och boende, så att det finns bra alternativ för alla demenla. I dag är det inte ovanligt att anhöriga får ligga i med näbbar och klor för att hitta en vårdplats. En långt till åren kommen anhörigvårdare orkar inte, och en yngre vårdare i familjen har oftast ett yrkesarbete och flera familjemedlemmar att ta hand om och sörja för. En orimligt tung börda och ett alltför stort ansvar vilar i dag på de anhöriga. Man får aldrig glömma att Alzheimers sjukdom är en svårt invalidiserande och dödlig sjukdom.

Vi i Alzheimerföreningen har alltsedan starten gått ut — och vi anser att detta är viktigt — och informerat om hur Alzheimers sjukdom verkar på den som drabbas och på vårdgivarnas situation: de anhörigas, hemtjänstens, hemsjukvårdens och personalens på institutioner. Vi anser också att det är viktigt att det ges kunskap och stöd i vården av de Alzheimersjuka, för dessa kräver inte bara en god fysisk omvårdnad.

Alzheimers sjukdom kännetecknas av en aktiv sjukdomsprocess som kräver aktiva och gedigna kunskaper. Detta krävs för att man skall kunna förstå den sjuke och för att man skall kunna skapa den rätta livsmiljön för den drabbade. Det gäller att skapa en riktigt anpassad miljö. Man bör ta hänsyn till den sjukes ålder. En man i 60-årsåldern har bättre fysik och behöver andra former av aktivering än en 80-åring. Vi kräver avsevärt bättre utbildning av vårdpersonalen, alla kategorier. Det är häpnadsväckande många inom vården som tidigare inte har hört talas om Alzheimers sjukdom, ännu mindre fått utbildning i hur en Alzheimerdrabbad skall bemötas och vårdas. Vårdaren måste lära sig att lyssna på den sjuke, lära sig dennes signaler, varför han säger eller gör si eller så, så att han inte möts av en oförstående omgivning. Det hjälper inte den sjuke ur förvirringen om han inte får några ledtrådar, inte ges riktig hjälp i sin förvirrade vardag. En av våra viktigaste uppgifter måste vara att ge ledtrådar till den sjuke och därigenom reducera hans ångest.

Vi måste också på ett bättre sätt än i dag tillrättalägga den fysiska miljön. I en orolig miljö hittar inte en Alzheimersjuk. Det gäller i det egna hemmet men kanske framför allt i våra institutioner, som skall vara små enheter. Fina föredömen är gruppboendet i Malmö och Balzagården i Motala, som utomlands har blivit ett begrepp. När det gäller vården av de demenla ansluter vi oss helt till de vårdformer som har beskrivits av specialisterna här i dag. Och vi vill alltså ha dagvård, gruppboende men också små sjukhem.

I den fysiska miljön är det till synes enkla faktorer som är av största vikt. Dörrar bör markeras med t.ex. en viss färg, så att den sjuke inte går vilse och går in i grannens rum och lägger sig. Det är viktigt att möbler, tapeter och textilier harmonierar och att belysningen är den riktiga. Men även här krävs det kunskaper. På institutionen skall anhöriga hjälpas att känna sig hemma och välkomna i vården. De bör få delta och vara med och råda, för det är ändå mellan de anhöriga som de känslomässiga signalerna oftast är starkast. De Alzheimersjuka

är beroende av personalen i den dagliga vården, och personalen är egentligen beroende av de anhöriga för att kunna ge den bästa vården. Det är dags att se de anhöriga som en resurs i vården och inte som ett störande inslag.

En Alzheimerfamilj blir dubbelt belastad, för också den friske blir hänvisad till isolering i hemmet. Fastän jag är frisk och har mina sociala intressen utanför hemmmet kvar, måste jag avstå från allt detta, eftersom jag är bunden till vården av min sjuke anhörige 24 timmar om dygnet.

Vi föreslår att hemtjänsten får möjlighet att utanför den planerade vård som jag har blivit tilldelad ge mig hjälp med kortare varsel, så att jag kan delta i socialt liv utanför hemmets väggar. Det kan gälla teater, föreningsliv, kultur o.d.

Många vuxna barn hör av sig till oss och är oroade även med tanke på den friska föräldern. De oroas av att denne också är på väg att gå under av utmattning, sorg och isolering. Även den närmast anhörige genomgår nämligen en svår process vid sidan av den sjuke, den process som kallas sorgearbetet när någon kär går bort. Men det är inte lätt för en anhörig att förstå sina egna reaktioner när den man sörjer finns vid sidan om dygnet runt. Det är inte lätt att förstå varför jag blir arg, fastän jag vet att han inte rår för att han gör som han gör, eller blir otålig när han inte kan uttrycka i ord det som han vill säga och inte kan försöka på nytt, eftersom han redan har glömt vad han ville.

Det måste alltså sättas in stödåtgärder på ett tidigt stadium för drabbade familjer, inte minst gäller detta de yngre familjerna där det finns ännu hemmavarande barn. Det är svårt för den som skall ta över att ensam klara hela ansvaret för familjen både praktiskt och ekonomiskt och samtidigt vara vårdgivare till en Alzheimerdrabbad familjemedlem. Det är inte självklart att vården blir den bästa bara därför att den sjuke vistas i den egna familjen. Det uppstår många vardagliga förvecklingar som familjen egentligen inte klarar av. Familjer har berättat att de inte vill upplysa om sin situation, eftersom barnen skäms inför sina kamrater. Även för barnen är det svårt. Det är många som lider när en drabbas av Alzheimers sjukdom. Vi tycker att det är orimligt att en 80-årig mamma eller pappa skall vårda ett 50- eller 60-årigt Alzheimersjukt barn. Vi vill att våra Alzheimersjuka skall ha det egna hemmet som den fasta punkten så länge som möjligt, men det är viktigt att ha i minnet att vården av en demenssjuk omfattar 24 timmars beredskap varje dygn. Därför krävs förutom de anhörigas insatser också stöd från den sociala hemtjänsten och sjukvården. Gränsen för hur länge det är möjligt att klara vården hemma sätts inte av de anhöriga, som vill vårda så länge som möjligt, utan av de problem en långt framskriden Alzheimersjukdom skapar. Steget till institutionsvård är mycket smärtsamt för familjen, men en lättnad vore vissheten om att man lämnar den anhörige i rätta händer. Men tyvärr har vården av de demenssjuka blivit eftersatt.

För oss i Alzheimerföreningen innebär en värdig tillvaro att vi tillsammans, alltså anhöriga, vårdgivare och beslutsfattare, bygger upp ett nätverk kring den som drabbas av Alzheimers sjukdom. Man rår

inte för att man får Alzheimers sjukdom, och vi vet inte hur vi skall undvika den, men vi kan driva på forskningen, så att kommande generationer kan räddas, och av forskningsrapporter att döma lär lösningarna inte vara så långt borta.

Vi kräver att ni som har fått vårt förtroende ser till att forskningen ges alla resurser. Då kan vi vända på boutvecklingen för den här gruppen.

Jag har två söner som lever i fina samboförhållanden. De står nu beredda att ge samhället tillbaka vad de har fått av långa och dyrbara utbildningar, men deras pappa har Alzheimers sjukdom, och eftersom ärftligheten finns med i bilden tillhör de en riskgrupp. Om 15—20 år är de i riskzonen. Jag står inte ut med tanken att deras familjer skall få gå igenom samma sak som vår.

Alzheimers sjukdom har tidigare varit okänd. De drabbade har gömts undan. De som drabbas kan inte rå för den och de kan inte göra sig hörda. Men Alzheimerföreningen har tagit fram en lätt informationsskrift, som 4000 politiker, och också ni, får med posten om några dagar. Med den vill vi dela med oss av våra kunskaper, och med den kunskapen har ni ansvaret att skapa resurser. Vårt intresse är att skapa ett tryggt och värdigt liv för de drabbade.

Vi har sysslat mycket med information. Det första vi gjorde var att ta fram en folder. En sådan hade jag önskat att jag hade fått, när jag fick besked om min mans sjukdom. Vi vill att denna folder skall finnas hos läkarna, alla institutioner och hos alla som har med Alzheimersjuka att göra. För information ger vi också ut en tidning, fyra gånger om året. Tidningen ingår i medlemskapet, men vi sänder den också till alla som vi tycker att det är viktigt att nå.

Ordföranden: Tack för detta fina inlägg, Elisabeth Brandt! Allra sist före pausen Eivor Näslund från Riksförbundet för dementas rättigheter.

Eivor Näslund: Riksförbundet för dementas rättigheter, eller Demensförbundet, arbetar nu som en handikapporganisation med 40 lokala föreningar, som är spridda över hela landet. Vi kämpar av alla krafter för att få fram lösningen på en rad problem. Dementa bör få en riktig diagnos, vilket har framhållits tidigare i dag, och det är sjukvårdens uppgift. Däremot behöver, enligt vår mening, inte dementa "bo" i sjukvården. Dementa behöver bo kvar hemma i den egna bostaden så länge som möjligt, och då är det nödvändigt med dagvård, som ju bör skötas av sjukvården och dagverksamhet, som får skötas av socialtjänsten, allt naturligtvis i nära samverkan. Det behövs också nattvård och växelvård som en komplettering med vårdformer som också direkt kan ge anhöriga ett gott stöd.

Vi anser att det finns ett omedelbart behov av minst 20 000 platser i dagvård och dagverksamhet. Det finns i dag 2 000 platser. Den dagvård som i dag omhänderhas av länssjukvården anser vi behöver utvidgas. Den kan också fungera som ett utredningsorgan och som stöd för personal i olika dagverksamheter.

När man inte kan bo kvar hemma längre, trots allt stöd, behöver man få komma till ett gruppboende, och det kan se ut på olika sätt. Det vet vi av den redovisning som har getts här i dag. Enligt vår uppfattning är det viktiga inte att åstadkomma fullvärdiga bostäder, utan det handlar om att åstadkomma ett fullvärdigt boende. Det finns några grundelement. Det kan vara en liten grupp, upp till 8 personer. Vidare skall det vara en nära gemenskap mellan pensionärerna och personalen. Det skall finnas gemensamma utrymmen, och det skall finnas aktiviteter, stöd och stimulans. Även andra förutsättningar finns. Man skall inte flytta till gruppboende, förrän man har fått dagvård eller dagverksamhet. Målet för gruppboendet skall vara att kunna bo kvar till livets slut. För några kan det dock vara nödvändigt med sjukhemsvård under den sista tiden. Gruppboendet skall vara anpassat till de dementas och de anhörigas behov, inte till några andra gruppers behov.

När det då gäller nybyggnad rekommenderar vi eget rum och eget hygienrum. Det är ett av våra krav. Vi diskuterar om man skall ha ett eget pentry eller kök. Det kan vara bra för anhöriga som kommer på besök och som då kan använda pentryt eller köket. Men det finns andra skäl som talar emot ett eget pentry eller kök. Det viktiga är att det finns ett stort, gemensamt kök och vardagsrum, kanske också flera rum för gemensamma aktiviteter och för aktiviteter i olika grupper.

Sedan har vi flera villkor. Man skall kunna hitta lätt från det egna rummet eller den egna lägenheten till de gemensamma utrymmena. När man kommer ut från sitt rum skall man kunna se var det gemensamma utrymmet finns, så att man tar sig dit. Det får alltså inte finnas några vinklade korridorer som hindrar kommunikationerna mellan rummen, lägenheterna och de gemensamma utrymmena. Vi behöver också kunna använda äldre bostäder: stora villor eller nedlagda ålderdomshem för gruppboende. Men då får man först undersöka, om det går att göra de förändringar som behövs för att anpassa boendet till de dementa. Detta går ofta att göra med gott resultat. Här vill jag betona det gamla ordet flexibilitet, som myntades på 1970-talet. Det vore bra om man kunde börja förstå vad det innebär när det gäller de här frågorna. Sedan bör det också vara lätt att komma ut från gruppboendet. Vi vill helst ha låga hus — eller kanske bottenvåningen i ett hus — med tillgång till trädgård med staket eller häck. Huvudsaken är att man lätt kan få markkontakt.

Det behövs minst 20 000 platser för att tillgodose det omedelbara behovet av gruppboende. Då utgår vi ifrån de beräkningar som vi har om antalet dementa. Inom sjukvården finns det 25 000 personer. I servicehus av olika slag finns det 35 000, och då blir det kvar 40 000. Vi borde kunna flytta ut minst en fjärdedel av detta antal till gruppboende, som vi anser ger bättre vård och dessutom boende till lägre kostnader. Detta betyder bättre använda resurser. Vi kommer att närmare utveckla de här synpunkterna i rekommendationer som vi arbetar med och som skall komma ut i slutet av året. Då kommer vi också att beröra frågor som vi inte hinner med i dag, om personal, utbildning och stöd till personal. Men även om gruppboendet byggs ut

som vi vill, önskar vi förändra vården för dementa på sjukhus och andra institutioner. Miljön måste förbättras. Det måste skapas mindre enheter, och framför allt måste verksamheten få en inriktning som ger tillvaron mening och innehåll. Detta är fullt möjligt, det vet vi av erfarenheter från olika håll.

Jane Cars: Herr ordförande, mina damer och herrar! För en tid sedan skickade Demensförbundet ut en enkät till sina medlemmar. Syftet med den var att få en klarare bild av de anhörigas situation. Vi fick in 860 svar. Den sammantagna bilden innehåller både kritik och beröm av den nuvarande demensvården.

Svaren från anhöriga som har sina sjuka i gruppboende och dagvård är genomgående positiva. Inte minst framhåller man personalens engagemang och vad den betyder både för de dementa och för deras familjer.

Enkäten ger oss i Demensförbundet motiv att fortsätta kräva att dagvård, dagverksamhet och gruppboende byggs ut.

Personalens engagemang och kunskap har alltså stor betydelse. Därav följer också att det är väsentligt att vårdpersonalen verkligen erbjuds den utbildning som den behöver. Det innebär bl.a. att personalen måste få tillfälle till handledning och fortbildning, så att den kan utvecklas vidare i arbetet. Man måste alltså hjälpa hjälparen, som Barbro Beck-Friis sade.

En god, stödjande känslomässig relation mellan vårdaren och den demente patienten är en förutsättning för en kvalificerad demensvård. Medkänsla, empati och engagemang är den bästa medicinen. Men skall den kontakten uppstå krävs det kontinuitet, dvs. att de som arbetar med demente trivs och stannar kvar i sitt arbete.

En grupp som drabbas särskilt hårt, det har vi redan hört, och därför också har extra stora vårdbehov är de s.k. presenila. Med det menas alltså personer som är under 65 år när de angrips av sjukdomen.

Många som insjuknar är i 50-årsåldern, men det finns också 40-åringar i gruppen.

De presenila är ofta under lång tid klart medvetna om de svårigheter som sjukdomen för med sig. Självkänslan bryts ned och de blir lätt djupt nedstämda, ja deprimerade, inte sällan också aggressiva. En patient uttryckte det så, att det känns som att dras närmare och glida ned i ett svart hål.

De presenila har i dag inte någon given plats inom sjukvården. I Stockholm, men långt ifrån på alla håll i landet, kan man visserligen ställa diagnos. Därefter lämnas den sjuke och hans familj att klara sig själva på egen hand. Varken psykiatri eller långvård kan i dag erbjuda en vård som är anpassad till yngre dementas speciella behov.

Av en inventering som gjorts av Äldrecentrum framgår att fletalet dagsjukvårdsavdelningar är mycket restriktiva när det gäller att ta emot patienter som är yngre än 65 år. Det beror på att dagvården inte är anpassad för denna patientgrupp utan har utformats för patienter i

åldern omkring 80 år. Det är naturligt att en 50-årig patient inte känner sig hemma på en dagvårdsavdelning för åldersdementa 80—90-åringar.

Tillfällig sjukhusvård av presenila skulle behövas för att ge deras anhöriga avkoppling från vårdarbetet. Men i dag leder sjukhusvård inte sällan till att patientens sjukdomsbild försämras. Det beror på att presenila har svårt att klara vistelsen i sjukhusmiljö och på att personalen där inte har den utbildning som den behöver för att på rätt sätt vårda den här patientgruppen. Därför undviker många anhöriga i det längsta att begära en tillfällig sjukhusplats för sina sjuka. I stället fortsätter de anhöriga vården, trots att de redan är svårt uttröttade. Det är under sådana omständigheter inte förvånansvärt att anhöriga ibland reagerar aggressivt både mot sina sjuka anhöriga och mot personal inom sjukvården.

Nu finns det planer på ett centrum i en stor villa, planer som skall inriktas på att ge kvalificerad behandling åt yngre dementa. Det förutsätter att det till centret knyts personal med den medicinska, psykologiska och sociala kompetens som behövs för att ta hand om presenila patienter. Avsikten är att centret skall drivas i samarbete med Äldrecentrum och geriatriska kliniken på Huddinge sjukhus.

Det bästa är om patienter med presenil demens så länge som möjligt kan bo kvar i sina hem och få vård utanför sjukhuset.

I det planerade centret skall därför finnas möjlighet till dagvård i en varm, ombonad miljö.

Det är också oerhört väsentligt att man på olika sätt stödjer och hjälper de sjukas familjer. Många sjuka har ju en maka eller make i yrkesverksam ålder. Det är viktigt att hon eller han kan fortsätta sitt arbete med gott samvete i visshet om att den sjuke blir omhändertagen på ett sätt som också gör hans dag meningsfull.

Tanken är dessutom att man i centret skall söka ge anhöriga möjlighet till tillfällig avlastning också i andra sammanhang. Det kan handla om några timmar till uppemot två veckor. Syftet är att ge de anhöriga möjlighet till rekreation och avkoppling.

Vid centret skall man också studera hur aktivering kan utformas för att passa yngre dementas speciella behov — de är i allmänhet fysiskt friska och vitala — och hur handledning och vidareutveckling kan utformas för att personalen skall få det stöd som den behöver. Forskning och utbildning skulle knytas till centret och knytas till det på så sätt att det blir en positiv utveckling av vården av presenila demenspatienter.

Ordföranden: Tack Jane Cars! Då bryter vi för en paus till kl. 11.05.

Carl-Anders Ifvarsson: Herr ordförande, mina damer och herrar! På socialstyrelsen jobbar vi med dessa frågor ur både socialtjänstperspektiv och medicinskt perspektiv. Därför har jag några medarbetare med mig som är beredda att medverka och svara på frågor. Det är byråchef Jan Ording från byrån för äldreomsorg, överläkare Henrik Bjurwill, som är långvårdsspecialist, och överläkare Anna Berggren, som är psykiater.

År 1976 inleddes ett samarbete mellan Svenska kommunförbundet, Landstingsförbundet, socialstyrelsen och Spri kring vissa äldrevårdsfrågor. Inom ramen för de projekt som därefter genomfördes presenterades ett program för omhändertagande av åldersdementa. Men man kan nog säga att människor med åldersdemens fram till för bara några år sedan har varit i stort sett en bortglömd grupp i samhället, vilken inte passat in i någon vårdorganisation och för vilken det funnits få alternativ till vård på institution.

1983 presenterade socialstyrelsen emellertid två rapporter om alternativa omhändertagandeformer för åldersdementa, den ena om dagvård för åldersdementa, den andra om gruppboende. Dessa rapporter tror jag kom att bidra till en vändpunkt för åldersdemensvården i landet. Intresset kom därigenom alltmer att fokuseras på dagvård och gruppboende som alternativ till institutionsvård.

För att utveckla och stimulera nya former av vård och stöd som skulle ge bättre möjligheter för åldersdementa att bo kvar i den egna bostaden beviljade regeringen 1984 särskilda medel för planeringsinsatser. Resultatet av detta arbete publicerades 1986 i rapporten Leva självständigt (Socialstyrelsen redovisar 1986:2).

Sedan dess har många alternativ vuxit upp i landet. Det är dagvård för åldersdementa och dagsjukvård med utredande och rehabiliterande resurser i landstingens regi samt dagverksamhet i kommunal regi. Vi har fått en redogörelse för detta redan i dag.

Gruppboendet för åldersdementa, den fråga som nu tilldrar sig allt större uppmärksamhet, har utvecklats på ett tiotal år. Den första gruppboendeenheten för nio åldersdementa startade i Upplands Bro 1978. Hösten 1987, då vi genomförde en stor inventering, omfattade gruppboendet ca 500 åldersdementa i sammanlagt 65 gruppboendeenheter i landet.

Socialstyrelsen och dåvarande bostadsstyrelsen genomförde 1987 en enkätundersökning om bostadsförhållandena för gamla, handikappade och långvarigt sjuka. I den undersökningen framkom det att kommuner och landsting hade planer på att under de närmaste två åren starta 194 gruppboendeenheter för ca 1 500 åldersdementa. En fråga i enkäten, om det framtida behovet av gruppboende, besvarades av enbart ca en tredjedel av kommunerna. Underlaget för att bedöma det framtida behovet av gruppboende var således mycket ofullständigt och kunde endast ge en fingervisning om hur stora behoven i verkligheten var. Enligt denna undersökning skulle emellertid 7 000 äldre personer i de 103 kommuner som gjort behovsbedömningar, dvs. en tredjedel av kommunerna, vara i behov av gruppboende fram t.o.m. 1992. Den helt övervägande majoriteten av dessa äldre var människor med åldersdemens.

Utvecklingen när det gäller gruppboendet fortsätter, och jag kan nu redovisa vissa nya uppgifter. Det är det preliminära resultatet av den primärvårdsuppföljning, PVU 89, som gjordes i april 1989. De 373 primärvårdskommunerna i landet fick då besvara frågor.

Det fanns våren 1989 118 gruppboenden, i 79 av primärvårdsområdena, som var avsedda för åldersdementa. Dessa gruppboenden var antingen helt i primärvårdens regi eller i samverkan mellan primärvård och kommun.

Inom 94 av dessa primärvårdsområden finns fram t.o.m. den 1 januari 1991 planer på ytterligare 188 gruppboenden för åldersdementa helt i primärvårdens regi eller i samverkan mellan primärvård och kommun.

I 104 primärvårdsområden har man gjort en bedömning av det framtida behovet av gruppboende inom primärvården. Enligt dessa bedömningar skulle sammanlagt 2 159 personer i dessa primärvårdsområden under de närmaste två tre åren vara i behov av gruppboende på grund av åldersdemens.

Det finns också, vilket är viktigt att komma ihåg, ett antal befintliga och planerade gruppboenden helt i primärkommunal regi. Dessa omfattas alltså inte av denna enkätundersökning. Detta antal får vi reda på i den enkät som går ut till kommunerna för besvarande om tre veckor. Då kommer det likaledes att göras behovsbedömningar. De siffror som kommer fram i denna enkät skall adderas till siffrorna i primärvårdsundersökningen.

Jag tror emellertid att man ändå kan våga sig på den försiktiga slutsatsen att det råder en hygglig överensstämmelse mellan vad landsting och kommuner planerade att utföra för några år sedan och vad som sedan faktiskt har kommit till utförande, därmed inte sagt att det som planerades för två år sedan var tillräckligt.

Man kan då ställa frågan om det totala behovet av gruppboende för åldersdementa i landet. Utskottets ordförande ställde den frågan före pausen.

En sådan fråga är av naturliga skäl mycket svår att ge ett exakt svar på. Behovet är ju beroende av bl.a. vilka andra alternativa boende- och vårdformer som står till buds och hur de byggs ut. Men med all reservation för sådan osäkerhet har vi inom socialstyrelsen uppskattat att ca 30 000 människor år 2000 kommer att ha behov av ett gruppboende.

I syfte att stimulera till fortsatt utbyggnad av alternativa vård- och boendeformer har socialstyrelsen tagit initiativ till länsvisa konferenser runt om i landet. Intresset för dessa konferenser har varit mycket stort, och såväl politiker som tjänstemän inom kommuner, landsting och länsstyrelser har deltagit i dem.

Socialstyrelsen kommer att fortsätta sitt arbete med åldersdemensfrågorna. Vi gör nu, på uppdrag av regeringen, en omfattande studie för uppföljning och analys av kunskaper och erfarenheter av gruppboende för äldre människor i landet. Målet är att vi med utgångspunkt i kunskaper och erfarenheter skall göra en bedömning av den framtida utvecklingen av denna boendeform samt analysera under vilka omständigheter gruppboende kan vara ett alternativ framför andra boende- och vårdformer för äldre människor med demens.

Vi kommer i detta sammanhang bl.a. att redovisa erfarenheter av behovet av stöd och hjälp i boendet, verksamhetens innehåll och

utformning, gruppstorlekens betydelse och gruppens sammansättning, möjligheterna för dessa människor att bo kvar i gruppboendet till livets slutskede, nödvändig personaldimensionering, personalgruppens kompetens, rekryteringsgrunder och personalens behov av utbildning, fortbildning och handledning. I uppdraget ingår också att beräkna den samhällsekonomiska kostnaden för gruppboendet och analysera ekonomiska och kvalitativa skillnader i existerande gruppbostäder.

Slutligen skall vi sammanställa och dra slutsatser av aktuellt forsknings- och utvecklingsarbete rörande gruppboende för äldre människor och även ta hänsyn till den internationella kunskapsutvecklingen. Resultatet av denna studie skall redovisas den 1 september 1990.

Avslutningsvis vill vi från socialstyrelsens sida markera att gruppboendet inte är den enda lösningen för personer med ålderdemens. Det är enligt vår mening möjligt för många människor med åldersdement beteende att längre än hittills bo kvar hemma förutsatt därefter

- att de geriatriska klinikernas resurser för utredning, behandling och rehabilitering förbättras och byggs ut,
- att dagvård och dagverksamhet fortsätter att byggas ut,
- att växelvård och möjligheter till avlösning vidareutvecklas,
- att vidareutveckling av hemtjänst och hemsjukvård, t.ex. demensteam samt kvälls- och nattpatruller, sker,
- att nya typer av lösningar, exempelvis nattvård för åldersdementa, uppmuntras och byggs ut och
- att insatser görs för att stödja de anhöriga, som är den kanske viktigaste resursen när det gäller vård och omsorg av åldersdementa.

Mycket på detta område återstår att göra för att förbättra stödet till de anhöriga, vilket flera har talat om tidigare. Särskilda anhöriggrupper, möjligheter till fortbildning, psykologiskt stöd, möjligheter till avlösning samt inte minst ekonomiskt bistånd är exempel på insatser som behövs för att de anhöriga skall orka med. Jag vill även nämna att vi på socialstyrelsen har fått 20 milj. kr. för att stödja utvecklingsarbete inom kommuner, landsting och organisationer som syftar till ett bättre stöd till de närstående.

Det är emellertid viktigt att säga att det också måste finnas tillgång till goda institutionella vårdformer. Många människor som i dag bor på ålderdomshem, sjukhem eller psykiatrisk institution är så gravt åldersdementa att egen bostad i gruppboende inte är ett alternativ, även om omfattande insatser görs i form av service, vård och tillsyn. För dem är det viktigt att den inre miljön vid befintliga institutioner förbättras. I den miljöstudie som vi gjorde 1987, Att bo på institution, visade det sig att det är mycket som brister på de befintliga institutionerna.

Det är därför angeläget att huvudmännen påskyndar arbetet med att förbättra boendemiljön, anordna små hemliknande enheter samt anpassa personaldimensionering, organisation och arbetssätt utifrån de åldersdementas behov vid dessa institutioner.

Till sist vill jag säga att det, oavsett inom vilken vård- eller boendeform kommuner och landsting väljer att ge vård och omsorg till

människor med demens, är viktigt att söka tillgodose individuella behov och önskemål. Framför allt är det viktigt att beslutsfattare på alla nivåer visar positiva attityder till utveckling av olika vård- och boendealternativ samt är öppna för flexibla lösningar i arbetet med vård, omsorg och boende för människor med åldersdemens.

Daniel Tarschys: Det går nu bra att ställa några korta frågor.

Jan Andersson: Det har i detta sammanhang talats mycket om stimulansbidrag, och efter vad Carl-Anders Ifvarsson och Lennarth Johansson har sagt verkar det inte finnas någon ovilja från landsting och kommuner när det gäller att bygga ut gruppboendet. Detta byggande har försummats, men under en mycket kort tidsperiod har det blivit en stor ansamling av byggande av bostäder för gruppboende. Jag vill fråga Carl-Anders Ifvarsson om han delar den synpunkt som Lennarth Johansson gav uttryck för, nämligen att kunskapsspridning och utbildning, som ger kommuner och landsting, som nu blir ansvariga, mycket större möjlighet till flexibilitet vare sig det gäller gruppboende, eget boende, dagvård eller institutionsboende, är vad som behövs för att stimulera utvecklingen ute i kommunerna?

Ulla Tillander: Det har i dag talats ganska mycket om behovet av fortbildning av personal men mycket litet om tillgången på personal inför 90-talet. Vi vet ju att det är svårt att få personal till vården, och framför allt till hemtjänsten, i tillräcklig omfattning. Ibland är det också svårt att få lämplig personal. Det har i dag också talats mycket om anhöriga och om deras värdefulla insatser, men alla människor har ju inte anhöriga. Jag undrar om det finns andra persontillgångar som skulle kunna tas till vara. Kan man betrakta närstående, i en vidare bemärkelse, och yngre friska pensionärer som en verklig resurs, eller är denna resurs bara marginell eller rent av försumbar?

Carl-Anders Ifvarsson: Jag skall börja med att ta upp frågan om huruvida kunskapsspridning och den typen av åtgärder räcker för att uppnå den erforderliga utbyggnaden. Jag tror att kunskapsspridning kan betyda väldigt mycket, inte minst om man får fram ytterligare analyser av vad som behövs och vad som skall kännetecknа ett bra gruppboende. Det finns en positiv inställning hos kommuner och landsting när det gäller att gå vidare och utveckla t.ex. nya former av gruppboende. Om detta sedan skall späs på med ett stimulansbidrag eller inte är svårt att ha någon bestämd uppfattning om. Erfarenheten visar i och för sig att statliga stimulansbidrag brukar bidra till åsyftad utbyggnad; det finns det olika exempel på. Jag föreställer mig att det ytterst är en politisk fråga hur pass starkt man från statsmakternas sida vill stödja en utveckling i en viss riktning. Sannolikt skulle ett stimulansbidrag leda till att utbyggnaden skedde snabbare.

Frågan om tillgången på personal, som Ulla Tillander tog upp, är naturligtvis ett stort bekymmer. Visserligen varierar storleken på bekymren över landet, och man skall ju inte se allt i ett Stockholmsperspektiv, men det finns tillräckligt många indikationer på att det finns bekymmer på olika håll. Som jag sade är antagligen de anhöriga redan

den viktigaste resursen när det gäller denna vård. De behöver stödjas på olika sätt, och det finns ett antal stödformer. Jag skulle gärna se att de yngre pensionärerna utgjorde en resurs i detta sammanhang, men jag tror att det måste tillföras ett antal incitament för att få dem att ställa upp i någon större omfattning och göra någon betydande insats. Jag är icke beredd att nu i detalj redovisa vilka insatser som behövs för detta. Men det finns en stor grupp bland de människor som går i pension vid 65 års ålder som fortfarande är vitala och som borde kunna utnyttjas som resurs.

Ilmar Reepalu: Herr ordförande, mina damer och herrar! Välfärdsutvecklingen i samhället har som effekt att vi lever våra liv bättre och längre. Då får vi också det här åldringsrelaterade bekymret med demens. Ju längre vi lever våra liv, desto fler kommer att drabbas av olika typer av dementa tillstånd. Vi har här fått omvittnat hur detta fördelas procentuellt. 5 % drabbas av demens i 65-årsåldern och 20 % i 80-årsåldern. När vi ser dessa siffror är det mycket viktigt att vi förstår att det förhåller sig på olika sätt i olika delar av landet. Olika landsting har olika stor andel äldre människor. Och de organisatoriska lösningarna av problemen måste därför se olika ut i olika delar av landet. Stockholm har sina bekymmer, universitetsorterna har sina bekymmer, och glesbygden har sina bekymmer.

Kunskapsutvecklingen på detta område har under de senaste tio åren varit ganska dramatisk. Ändå känner vi att vi bara står i början av den mycket stora kunskapsutbyggnad som behövs. Därför är det viktigt att den forskning som här har redovisats får tillräckliga resurser. Jag anser att det är statens ansvar att se till att forskningsresurserna prioriteras till detta område, och forskningsråden har självfallet ett stort ansvar i detta sammanhang.

Men det är inte bara grundforskning som behövs utan även en omvårdnadsutveckling. Vi har här fått omvittnat att en sådan pågår i olika delar av landet och att den har kommit olika långt. Den måste utvärderas, och kunskap om lyckade experiment måste spridas ännu mer effektivt. Den diagnostiska kompetensen har nämnts, och det är viktigt att man i tid kan hitta de människor som är behandlingsbara. Det är också viktigt att man i tid kan ställa rätt diagnos, så att anhöriga och andra som berörs vet vad de har att vänta och vet hur sjukvårdens resurser skall anpassas för detta.

Jag skall nämna ett exempel från Malmö, där sjukvården tillsammans med socialtjänsten har utvecklat ett lokalt vårdprogram för detta område. Lokala vårdprogram ser vi på Landstingsförbundet som ett bra sätt att arbeta med detta. Vi menar att lokala vårdprogram kan och bör utvecklas i varje landstingsområde utifrån de speciella omständigheter och den organisation som råder där. Jag tänker kortfattat tala om vad ett sådant vårdprogram innehåller.

Vårdprogrammet är — som jag nämnde — gemensamt för socialtjänsten och sjukvården, vilket vi anser är viktigt. Vårdprogrammet

skall omfatta alla moment utifrån differentialdiagnostiken för omhändertagande på rätt vårdnivå men även täcka hela vägen från den egna bostaden till kanske den psykogeriatriska kliniken.

Under rubrikerna i vårdprogrammet ingår självfallet hur vården byggs upp, alltifrån den socialmedicinska interventionen som distriktssköterskan är nyckelperson för i området. Hon skall spåra demenstillstånd så tidigt som möjligt. Ett sätt att gå fram kan vara att äldre människor, kanske i 70-årsåldern, erbjuds hembesök av distriktssköterskan för samtal. Då kan man hitta en hel del av dem som i dag över huvud taget inte har kontakt med sjukvården. Det gäller också att man ser till att anhöriga får möjlighet att på ett odramatiskt sätt börja tala om de hälsoproblem som de kan skymta och att man tar reda på när vården behöver intervenera. Vid utskrivning från sjukhus av patienter som lider av demens bör man också se till att de personalgrupper i hemtjänsten och hemsjukvården som kommer att ta hand om dessa personer får rätt information så att de kan handlägga detta på rätt sätt. Utskrivningarna från sjukhusen sker ju ofta alltför hastigt.

Sedan har vi utredningsnivåerna, som vi fick information om här inledningsvis. Vi säger att demenstillstånd är vanliga, och flertalet patienter bör kunna utredas av envar läkare inom primärvården, vid medicinsk, psykiatrisk eller geriatrisk klinik. Men sedan behövs det i speciellt svåra fall, när det råder diagnostiska svårigheter, en annan typ av utredning, och där har man ett helt åtgärdsbatteri liknande det som man har i Lund.

Under en rubrik talas det om stöd till patienter och närstående. Där framhålls det hur viktigt det är att läkaren, när demensen är diagnostiserad, informerar de anhöriga om sjukdomens orsak, förlopp och speciella beteenden. Men det är också viktigt att socialförvaltningens personal vet på vilka indikationer de direkt bör kontakta hemsjukvården och distriktssköterskan, så att patienten i tid får rätt vård och behandling.

Vi talar om tre vårdnivåer. Vård i hemmet med olika stödformer, gruppboende för åldersdementa, som Lena Annerstedt har redovisat, och vård inom differentierade sjukhemsavdelningar.

Vår målsättning är att den sjuke skall kunna bo kvar i hemmet så länge vederbörande själv önskar och uppenbarligen inte far illa. Hemtjänsten bör anpassas efter de vårdbehov som personen har vid demensförloppet, och de sociala kontakterna skall kunna upprätthållas genom dag- och växelvård. Men detta behöver jag kanske inte gå in på, eftersom andra redan har redovisat detta.

När denna person sedan inte kan bo hemma längre och inte kan lämnas ensam mellan vårdtillfällena utan kanske blir orolig, eller när personalen får problem med att personen lämnar sin bostad och får sökas ute på stan litet för ofta, får man lov att hitta andra omhändertagandeformer, andra vårdformer. I detta sammanhang är gruppboendet en möjlighet, men ibland räcker inte heller det.

Jag kanske inte skall fördjupa mig mer i detta program. Jag menar emellertid att det är på detta sätt som man skall lära sig hantera problemet, dvs. mellan de olika vårdgivarna och de anhöriga som drar det tunga lasset i detta sammanhang.

Vikten av att ställa rätt diagnos har andra pekat på. Jag tror att landstingens arbete i detta avseende kan utvecklas en hel del.

Det råder en konflikt mellan de olika boendeformer som har berörts här. Gruppboendet kan dels ses som en vårdform som är tillfällig, dels som en vårdform som skall pågå till livets slut. Vi har gjort valet att gruppboendet skall vara till livets slut. Det kommer att medföra en del svårigheter för oss. Och vi har sett, med hjälp av de siffror som Lena Annerstedt redovisade, att vi inte har nått detta mål.

Vi måste undersöka om detta beror på en felaktig organisation, på för små enheter, på en alltför stor utsatthet hos personalgruppen eller kanske på en för stel personalpolitik, som inte medger att personalkvantitet och personalkvalitet bättre anpassas till de växlande vårdbehov som förekommer. Det här får vi se över.

Självfallet känner vi att det är en ordentlig konflikt när det sägs att man kan bo i gruppboende som medeldement men skall veta att man när man blir sämre får flytta från denna boendeform, som de anhöriga och de sjuka själva tycker vara den finaste boendeformen, där man egentligen vill stanna kvar till livets slut. Jag tror att vi får hålla fast vid kvarboendet, men också att vi får undersöka om det finns möjligheter att utveckla gruppboendet på ett sådant sätt att det blir lättare att ha patienterna kvar i detta. Vi utvecklar för närvarande en del andra boendeformer, där vi försöker föra in i en och samma enhet inte bara gruppboende och servicelägenheter utan också s.k. sjukhemslägenheter, där vi skall försöka att på ett flexiblare sätt ge patienterna sjukvård och annan omvårdnad.

Jag tror också att det till stor del är demensbekymmer som ligger till grund för de stora kompetensdiskussioner som i dag förs mellan olika huvudmän. I de servicehus som vi byggde i Malmö i början av 70-talet hade vi från början en demensfrekvens om 0 %. I dag ligger frekvensen vid 10—20 % på dessa servicehus, som tillhör socialförvaltningens ansvarsområde. En motsvarande utveckling har ägt rum på ålderdomshemmen, där man hade 20 % dementa 1976 och nu 40 %. På sjukvårdshuvudmannens sjukhem hade man år 1976 50 % dementa och i dag 80 %. Där har vi alltså en betydligt tyngre demensvård.

Jag tror att det finns en bristande förståelse för och brist på kunskap om hur de verkliga förhållandena är på våra respektive vårdanläggningar, vilket kanske har väckt en del missförstånd.

Jag vill till sist nämna något om våra prognoser för personal. Vi har tagit fram ett gemensamt vårdprogram för utbildning av hemtjänstpersonal och hemsjuksvårdspersonal men också av distriktssköterskor och läkare. I detta program skall vi föra in kunskaper som successivt byggs upp på grundforskningsnivå och i våra utvecklingsprogram, så att vi får fram en jämn vårdnivå inom vården i dess helhet.

Låt mig till sist nämna något som är ett bekymmer för oss, nämligen den psykogeriatriska kliniken, som representerar ett av alternativen på

den tredje vårdnivån. Vi håller för närvarande på att samla de svårt störande patienterna på ett sådant sätt att vi börjar få olidliga vårdförhållanden. Här håller vi återigen på att utveckla det slutna mentalsjukhuset. Jag besökte en psykogeriatrisk klinik för någon vecka sedan. Jag fick då höra att 19 % av personalen har adekvat utbildning och att i princip hela personalgruppen byts ut under en tremånadersperiod. En vårdnivå som upplevs som så tung och besvärlig ger inte förutsättningar för en god vårdutveckling. Jag tror att vi skulle behöva rikta stor uppmärksamhet på detta vårdområde, så att också denna vårdform får den värdighet som vi håller på att bygga in i gruppboendet.

Låt mig sammanfattningsvis säga att det är viktigt att staten tar sitt ansvar för forskning på det här området. Man håller på att se över vårdutbildningen, och vi huvudmän har ansvaret för att de olika momenten där förs in på ett adekvat sätt. I läkarutbildningsdimensioneringen måste man ta hänsyn till att det ökade antalet äldre faktiskt också innebär krav på ett ökat antal läkare i berörda specialiteter.

Regelsystemet i den statliga bostadsfinansieringsförordningen måste ses över, så att denna inte hindrar oss från att skapa goda boendeformer. Vi måste vidareutveckla vårdprogram lokalt, inte centralt. De centrala vårdprogram som vi försökte genomföra för tio år sedan lyckades vi inte med, och jag tror inte att det är en riktig väg. Det är väsentligt att utveckla kvarboendet. Att beakta personalens arbetsförhållanden, kompetens och stöd är ett måste för att vi skall kunna lyckas med demensvården.

Barbro Westerholm: Det finns många vittnesbörd om klinikfärdiga senildementa som på akutsjukhus väntar på att få sjukhemsplats, som skulle vara en bättre vårdform för dem. Vet Landstingsförbundet hur många dessa personer är, och vad gör man åt situationen?

Anita Stenberg: När kommer man att genomföra det gemensamma vårdprogram för socialtjänst och sjukvård som du talade om?

Ilmar Reepalu: Jag vill minnas att det finns 4 000 färdigbehandlade i landet. I Danmark finns 5 000 inom motsvarande kategori.

Förslaget till vårdprogram som vi skall fatta beslut om och sedan genomföra har nu varit ute på remiss hos alla berörda instanser. Remissarbetet har pågått under ett halvår.

Anita Stenberg: När kommer Malmö att kunna arbeta för att programmet blir genomfört i kommunen?

Ilmar Reepalu: Fullt ut? Delar av programmet fungerar redan i dag, som Lena Annerstedt har omvittnat. Vi har förändrat våra sjukhemsavdelningar i denna riktning. Vi har i dag bekymmer med den psykogeriatriska kliniken. Den finns, men den behöver utvecklas. Vi gör detta i takt med att vi får fram personal för uppgiften. Det är personalutveckling och personalutbildning som är den trånga sektorn.

Karin Jonsson: I kommunerna står för närvarande äldreomsorgen mycket högt på dagordningen, och det beror naturligtvis i första hand på den huvudmannaskapsförändring som nu diskuterats. Det görs

mycket för dementa personer och för utbyggnad av gruppboende, som bl.a. socialstyrelsens representant har redovisat. Enligt uppgift finns det för närvarande ungefär 1 500 platser i gruppboendeformer, vilket innebär att det skett en tredubbling under de senaste två åren. För dagen finns det vidare ca 2 000 platser inom dagvården. Ungefär hälften av gruppboendet förestås av kommunerna och ungefär en tredjedel av kommuner och landsting tillsammans.

Det krävs många olika åtgärder för att vi skall få fart på byggandet inom olika boendeformer för åldersdementa. Bl.a. behöver en lång rad hinder undanröjas, och jag skall peka på några sådana.

Det första hindret är det delade huvudmannaskapet. Det är viktigt att kommunerna får ett helhetsansvar för de särskilda boendeformerna. Det är också viktigt att vi får en medicinsk kompetens i vårdlagen och att det där finns ett psykiatriskt kunnande.

Det andra hindret är bristen på ekonomiska resurser. Denna fråga löses delvis genom betalningsansvarsprincipen, men jag vill i likhet med vad som sker från många andra kommuner understryka behovet av att staten stimulerar utbyggnaden under de närmaste åren. Det är en synpunkt som ett stort antal kommuner kommer att föra fram i den remissomgång som nu är aktuell.

Det tredje hindret, den bristfälliga kompetensen, har många andra talat om här. Detta problem kommer väl delvis att lösas om äldredelegationens förslag bifalls under nästa år.

Jag vill i likhet med många andra också peka på de dåliga statliga finansieringsreglerna. Vi behöver neutrala bestämmelser för räntebidrag och räntelån. I dag beviljas t.ex. räntelån för personalutrymmen på ålderdomshem men inte i gruppboendet. Kostnaderna för bostadsanpassning ökar för närvarande snabbt i kommunerna. Samtidigt har staten minskat sin finansieringsandel från 60 % till 40 %. Kraftiga statliga begränsningar för ombyggnader har införts. Här borde man kunna göra ett undantag för sådana ombyggnader som leder till ett bättre äldreboende. Jag skulle kunna tillägga att det även gäller för barnomsorgen.

Det finns många kostnadsuppdrivande detaljregler som vi anser bör avskaffas. Det förs för närvarande en ganska livlig debatt om standarden. Enligt Svensk Byggnorm skall vi bygga gruppboendet på fullständiga lägenheter, och det får inte omfatta mer än sex lägenheter. Jag anser båda dessa regler vara felaktiga. Sex lägenheter är en ovanligt dålig nivå med tanke på ekonomi och personalkostnader. Schemaläggning och liknande talar i stället för åtta till nio lägenheter.

Kravet på fullvärdiga lägenheter, som innebär höga materiella anspråk, leder med tanke på resursknappheten till att man får lägga mycket av pengarna på ytor i stället för på personal, som vi för vår del vill satsa resurserna på. Kvaliteten står och faller med personalen.

Det krävs vidare en utbyggnad av den geriatriska verksamheten i landstingsregi. Det är framför allt två åtgärder som skulle behövas, dels möjligheter att diagnostisera demenser på vårdcentraler och liknande, dels en geriatrisk rehabilitering.

Jag skulle också vilja redovisa någonting som inte har berörts här tidigare. Jag har nyligen i Skellefteå sett ett fantastiskt boende för åldersdementa. Man har där helt enkelt använt tre vanliga lägenheter — en femrumslägenhet, en fyrarumslägenhet och en tvårumslägenhet — där nio åldersdementa personer bor tillsammans. Lägenheterna ligger i ett helt nybyggt område. Inga ombyggnader av lägenheterna har gjorts, utan man har bara flyttat in i dem. Alltså behövs heller ingen ombyggnad om man skulle behöva återställa lägenheterna. En av lägenheterna har tagits i anspråk som personallokal.

Jag har svårt att tänka mig en mera hemlik miljö. Verksamheten är mycket personaltät. Personalen cirkulerar hela tiden i lägenheterna eller i deras närhet. Alla berörda inklusive de anhöriga är oerhört nöjda med detta boende. Personalen har kunnat notera stora framgångar hos hyresgästerna, som blivit piggare och mera rofyllda. Man har också i viss utsträckning kunnat minska på medicineringen.

Det är egentligen fråga om ett helt vanligt boende, och det är väl också ett sådant som vi brukar tala om att vi skall försöka åstadkomma. Man kan fråga sig om det finns något hinder för ett sådant. Egentligen är det inte så. Man flyttar helt enkelt bara in och delar på KBT. Man får egentligen inte ta i anspråk en av lägenheterna som personallokal — detta kallas kontorisering av lägenhetsbeståndet — men det gör man ändå för att lösa problem. Det är naturligtvis inte fråga om ett fullvärdigt boende i den meningen att man har en egen lägenhet med ett eget kök, men det är likväl ett mycket bra boende. Detta boende har varit i gång i två år, och man är, som sagt, mycket nöjd med det.

Det förekommer ett liknande boende i Stockholm. Det är helt nystartat och är förlagt till Surbrunnsgatan. Man har byggt om tre gamla lägenheter men byggt in personallokalerna i själva gruppboendet. Det här är en form av gruppboende som jag tycker att man borde lyfta fram.

Låt mig också peka på att den bild som i stort här har framställts är mycket lik det som gäller i Stockholm. Vi gjorde en behovsinventering för två år sedan och kunde då konstatera att det finns behov av ungefär 1 000 platser i gruppboende, dvs. för personer som skulle behöva flyttas till gruppboende. Det teoretiskt framräknade behovet ligger på en helt annan nivå. Många av dem som det gäller finns inom långvård, på sjukhem eller hemma, där anhöriga får ta hand om vederbörande, på ålderdomshem och liknande.

Vi har i likhet med många andra kommuner en plan för denna vård. Vi planerar att bygga ett femtiotal enheter. För att snabbt komma i gång har vi byggt om servicehus. Vi har t.ex. tagit en korridor i ett servicehus i anspråk och disponerat en del av lägenheterna eller personalutrymmena för en gemensamhetslokal. På det sättet har vi fått i gång ett tiotal gruppboendeenheter. Under perioden 1990—1991 skall vi alltså komma upp i ett femtiotal sådana enheter.

Daniel Tarschys: Jag tackar Karin Jonsson och lämnar ordet fritt för korta frågor.

Margó Ingvardsson: Jag tycker faktiskt inte att den utbyggnad som har skett inom gruppboendet de två senaste åren, med 500 platser om året, är någon dålig ökning. Den måste väl bedömas som ganska bra. Men med tanke på att det finns behov av 30 000 platser kommer det alltså att ta 60 år med den takten innan man har uppnått behovstäckning. Då undrar jag: Finns det inom Kommunförbundet någon som tror på att man kommer att ha uppnått detta mål inom tio år med tanke på att kommunerna har ett hot om lagändring när det gäller utbyggnaden av barnomsorgen över sig? Vi vet dessutom hur stora behoven är i fråga om vanligt bostadsbyggande när det gäller att komma i kapp det behov som finns hos bl.a. ungdomar.

När tänker man sig inom Kommunförbundet att det är realistiskt att kommunerna skall ha klarat utbyggnaden inom äldreomsorgen?

Rosa Östh: Jag vill börja med att något anknyta till Margó Ingvardssons fråga. Tidigare har all boendeplanering för äldre varit inriktad på att alla mår bäst av att ha en fullständigt utrustad bostad. Nu har det framkommit från såväl läkare som experter bland lekmännen att det inte är behövligt eller ens önskvärt för vissa grupper att ha en fullständigt utrustad bostad. Jag tycker mig kunna notera en viss flexibilitet i synen på detta även i Karin Jonssons inlägg. Tolkar jag Karin Jonsson rätt när jag noterar att man delvis har ändrat sin tidigare uppfattning i denna fråga?

Ytterligare en fråga: Kommer man att klara av det mycket massiva behovet av utbildning av personalen som Bengt Winblad tidigare pekade på?

Sten Svensson: Om vi skall få den ökade flexibilitet som bl.a. exemplet från Skellefteå talar för, hur skall då statsbidragen utformas framöver? Anser man inom Kommunförbundet att det skall skrivas mer regler och bruksanvisningar i riksdagen? Skall vi inte i stället skapa större frihet för kommunerna att själva använda pengarna på det sätt de innerst önskar?

Jag vill också ställa en fråga med anledning av professor Bengt Winblads uttalande om den dåliga utbildningskvaliteten. Om detta nu är korrekt, vad tänker då Kommunförbundet göra åt saken?

Karin Jonsson: Först måste jag erkänna att det egentligen var Torgerd Jansson som skulle ha representerat kommunerna. Men hon blev sjuk, och därför har jag försökt att i hennes ställe göra en övergripande redovisning. Jag skall försöka svara på frågorna ändå.

Är det realistiskt att kommunerna kommer att kunna bygga ut äldreomsorgen i den omfattning som planeras? frågade Margó Ingvardsson. Gruppboende och speciella former av boende för äldre och framför allt för åldersdementa är en rätt ny företeelse i kommunerna. Det är något vi har satt i gång under de senaste åren, eftersom dessa grupper tidigare har funnits mest inom långvården och psykiatrin. Det är svårt för mig att göra bedömningar för andra kommuner. Men jag har pekat på ett antal hinder som finns, hinder som kan undanröjas för att vi skall kunna få bättre förutsättningar att bygga ut. Självfallet

kommer detta att ta tid. Jag vill här understryka två viktiga saker som många har sagt tidigare: Vi skall eftersträva en hög grad av flexibilitet och kanske lägga mer av kvalitetssatsningarna på personalen i stället för på kvadratmetrar.

En annan fråga gällde om Kommunförbundet har ändrat inställning vad gäller kravet på att äldres bostäder skall vara fullständigt utrustade. Jag måste erkänna att jag inte riktigt kan svara på den frågan. Jag vet inte vilken uppfattning man har haft tidigare, men jag är rätt övertygad om att det remissvar som kommer att lämnas från Kommunförbundet understryker vikten av att ha flexibla regler när det gäller olika boendeformer. Jag har uppfattat det så — rätta om mig jag har fel — att räntelån i dag inte utgår till sjukhemmen, men väl till ålderdomshemmen. Och då kan ni själva räkna ut att kommunerna inte kommer att bygga några sjukhem utan kommer att bygga ålderdomshem i stället. Vår ekonomiska situation är givetvis oerhört styrande för oss.

Så till frågan om personalsituationen. Vi har stora behov av fortbildning av vårdbiträden, och vi behöver ta in den medicinska kompetensen. Den erfarenhet jag har från min kommun — och detsamma gäller andra kommuner — är att det inte är svårt att rekrytera personal till gruppboendeenheter och till vården där. Den är någonting annorlunda, någonting som många söker sig till därför att de tidigare kanske har haft ett fysiskt mycket krävande arbete, med tunga lyft osv. Vi har således upptäckt att det bland hemtjänstens personal är attraktivt att få arbeta med åldersdementa.

Vad gäller flexibiliteten och statsbidragen anser jag att vi behöver en mycket stor flexibilitet för att kunna bygga om och bygga nytt, för att kunna bygga sjukhem, ålderdomshem, gruppboende och för att kunna använda vanliga lägenheter i detta sammanhang. Vad som är önskvärt är regler som inte styr oss åt ett håll och utesluter något annat.

Daniel Tarschys: Tack, Karin Jonsson. Nu återstår litet tid för några korta inlägg.

Jan Andersson: Jag delar uppfattningen att vi skall ha ett mer flexibelt system när det gäller bostadsformer och annat. Man skall dock ha en sak klar för sig: Om man vill ha en kontinuitet i boendet, t.ex. i fråga om gruppboende, får det i alla fall inte inkräkta på bostädernas tillgänglighet. Även en person som har demensproblem kan ju bli rörelsehindrad. Detta får då inte innebära att denna person måste lämna sin bostad och övergå till en annan boendeform. Det skulle vara katastrofalt. Man får alltså inte tumma på tillgängligheten.

När det gäller frågan om personalens utbildning är det viktigt att vi tänker efter vilken typ av utbildning som skall bli aktuell. Om det är kontinuitet vi eftersträvar måste det rimligtvis bli fråga om en bred utbildning och inte en specialiserad utbildning som innebär att olika personer specialiserar sig på olika, smala områden. Utbildning skall i stället ge en bred kompetens, dvs. ett fåtal personer skall efter den utbildning de genomgått kunna under lång tid utföra de insatser som är nödvändiga.

När det gäller forskningen hade jag tidigare tänkt ställa en fråga, men jag fick aldrig möjlighet att göra det. Diskussionen har hittills rört sig mycket om medicinsk forskning. Jag vill därför fråga: Har man runt om i världen studerat hur olika typer av samhällen klarar demensproblemen? Såvitt jag förstår kan man rent medicinskt inte göra så mycket åt dessa problem i dag. Men de sociala nätverk, de olika former av omhändertagande som finns i olika samhällssystem däremot kanske har inverkan i det sammanhanget. En forskning som undersöker dessa faktorer borde ju kunna ge en del resultat som kan användas vid samhällsplanering osv., även i vårt eget samhälle.

Gudrun Schyman: Jag skulle vilja att fler av de närvarande kommenterar vad förslaget om förändrat huvudmannaskap inom äldreomsorgen kommer att innebära för just den grupp av människor som vi talar om — om förslaget är ett hot eller en möjlighet.

Ilmar Reepalu: Jag upplever det som ett hot.

Karin Jonsson: Jag upplever det som en möjlighet.

Eivor Näslund: I Riksförbundet för dementas rättigheter ser vi mycket positivt på huvudmannaskapsförändringen. Vi hoppas att det nu inte skall bli stillestånd, utan att utbyggnaden skall fortsätta. Vi har uppfattat en del signaler som gör oss oroliga.

Bengt Winblad: Vad gäller hur man ser på detta problem i olika kulturer kan jag säga att det naturligtvis har genomförts olika transkulturella studier om omhändertagande. Det finns länder där man har ytterst litet av ett differentierat utbud. Ett sådant land är Israel, där mycket av institutionsvård, sjukhem osv., har omvandlats till krigssjukhus under långa tider. Detta har medfört att det där nästan uteslutande blir fråga om hemvård. Jag upplever det som en stor katastrof när de dementas anhöriga inte har något val, utan måste vårda de demenda i hemmen. Det sliter både på familjer och patienter. Jag tror därför att vår satsning på ett differentierat utbud är rätt väg att gå. Det familjestöd som finns i storstäder i Sverige är minimalt, det måste jag tyvärr säga efter att ha studerat situationen i Stockholm, men närstående gör mycket stor nytta.

Carl-Anders Ifvarsson: Från socialstyrelsen ser vi ett överförande till primärkommunerna av huvudmannaskapet för de särskilda boendeformerna som en naturlig åtgärd, alltså snarare som en möjlighet än ett hot. Men jag vill understryka det som Eivor Näslund också berörde, alltså att man i övergångsfasen får se till att det inte sker en avmattning i utbyggnaden i fråga om t.ex. gruppboendet. Det måste man ägna särskild uppmärksamhet åt.

Karin Jonsson: Det är mycket viktigt att — som någon här gjorde — påpeka att det finns en risk för att det under 1990 och 1991 kommer att bli litet av stiltje. Vi får förmoda att riksdagen fattar beslut om att kommunerna skall ha helhetsansvaret i fråga om specialbostä-

der för äldre och att detta skall gälla under två års tid utan att resurserna så att säga har förts över på kommunerna. Detta ser jag alltså som en stor risk.

Barbro Beck-Friis: Det är positivt att det sker en förändring i fråga om huvudmannaskapet, men man får aldrig glömma att det här är fråga om sköra människor som behöver sjukvårdsinsatser. De måste ha tillgång till sådana, precis som alla andra.

Vi har inte diskuterat ett dugg om frivilligинsatser. Det borde man göra.

Jag vill också göra ett påpekande rörande de fall då yngre människor vårdar en dement. I sådana fall måste man se över försäkringskassebestämmelserna. Detta gäller nämligen inte vård i veckor eller månader; det gäller vård som kan pågå under år. I sådana fall kommer tidigare yrkesarbetande att hamna utanför försäkringskassetryggheten. Detta måste beaktas.

Anna Berggren: Jag tycker att diskussionen här har cirkulerat mycket kring de patienter som redan tydligt kliniskt manifesterat en utvecklad demensform och kring frågan om hur deras omvårdnad skall te sig. Detta är oerhört viktigt. Vi måste emellertid också komma in på frågan: Hur upptäcker vi de tidiga symtomen, och vem gör det? I dag är det i Stockholm — med undantag för Kungsholmen, där Äldrecentrum håller sin skyddande hand över de äldre — en slump var patienter med begynnande demens hamnar; hos primärvården, geriatriken eller psykiatrin. Jag skulle — på basen av min erfarenhet och som chef för bl.a. ett öppenvårdsteam för psykiskt sjuka på Södermalm — vilja förorda att det tillskapas öppenvårdsteam. Det behövs inga konstigheter; en till två sjuksköterskor, ett par undersköterskor och kanske två vårdbiträden från hemtjänsten som kan bedriva en uppsökande verksamhet och ta emot remisser. Jag skall inte nu förlänga tiden, men jag skulle så småningom i något sammanhang vilja återkomma och bidra med en planering och en skiss över hur ett sådant öppenvårdsteam kunde se ut. Jag vet vad jag talar om, eftersom vår öppenvårdsverksamhet inom psykiatrin tydligt och klart har avlastat den psykiatriska akutmottagningen och den stora akutmottagningen på Södersjukhuset genom att vi fångar upp demenspatienterna på ett tidigt stadium.

Daniel Tarschys: Jag vill rikta ett varmt tack till alla deltagare. Jag är medveten om att detta har varit en mycket komprimerad föreställning. Socialutskottet tar även emot kompletterande skriftligt material om sådant finns; kansliet tar tacksamt emot detta. Socialutskottet kommer nu att behandla ett antal motioner som har väckts i år och kommer senare i år med ett betänkande där vi hoppas kunna infoga de uttalanden som har gjorts i dag under denna utfrågning.

Jag ber återigen att få tacka alla deltagare, och jag hoppas att vi även i fortsättningen skall kunna hålla kontakt så att vi kan få information när nya rön och erfarenheter kommer fram.

Innehållsförteckning

Sammanfattning 1
Motioner 2
Motion överflyttad från bostadsutskottet 2
Utskottet 3
Allmän bakgrund 3
Information om demenssjukdomar 3
Forskning om demens m.m. 4
Vård och behandling 6
Gruppboende för åldersdementa 8
Hemställan 11
Reservationer 12
Bilaga (stenografisk utskrift från den offentliga utskottsutfrågningen) 17