

9 Stöd i ordinärt boende

9.1 Att bo kvar hemma

De allra flesta personerna med mild eller måttlig demens finns idag i det ordinära boendet. Totalt räknar man med att det är mellan 50 000–60 000 personer med demenssjukdom som finns i det egna hemmet enligt skattningar som gjorts utifrån data från bland annat Kungsholmsprojektet⁸⁸. Cirka en fjärdedel av dem (16 000) har en måttlig eller svår demens. När det gäller demenssjuka personer med insatser från kommunal hemtjänst finns inga uppgifter på nationell nivå att tillgå eftersom man i kommunernas registrering och dokumentation inte kan sammanställa uppgifter som är diagnosrelaterade.

En viktig princip inom äldrepolitiken är att ge äldre personer möjlighet att bo kvar i det egna hemmet så länge som möjligt. Detta gäller även personer med demenssjukdom. Även om det inte direkt i forskningen framkommit att personer med demens klarar av ADL-aktiviteter bättre i sin hemmiljö, så tyder mycket på att välkända föremål, rum och vanor liksom automatiserade procedurer är ytterst betydelsefulla för personer med demens redan i ett tidigt stadium⁸⁹. Känslan av identitet och integritet befrämjas också av att bo kvar hemma så länge som möjligt. I hemmet finns många vardagliga föremål som påminner personen om den egna identiteten och levnadshistorien. För personer som är sammanboende med make, maka eller sambo är det ofta en självklarhet att man vill fortsätta att leva tillsammans så länge det är möjligt även om den anhörige får en allt tyngre vårduppgift med tiden och behöver både stöd och avlösning för att orka. Många av de demenssjuka lever ensamma i början av sjukdomsförloppet. Det finns studier som pekar mot att relativt många av dessa ensamboende personer inte har någon hjälp alls av samhället, eller att det, när de har hjälp, sker i form av serviceinsatser från hemtjänsten⁹⁰. En orsak till att många demenssjuka kan bo kvar hemma är att de har stöd från ett infor-

mellt nätverk, bestående av släkt, vuxna barn eller engagerade grannar, men också att det vid behov finns hjälp att få från hemtjänst och dagvård.

Även om hemmiljön har många positiva effekter så finns en risk att boendet kan utvecklas till misär i olika avseenden, framför allt om nätverket av stöd runt den ensamboende är bristfällig. Problemen för personer med demens kan under en längre tid döljas bakom en fasad av kompetens och bakom personens strävan att till varje pris behålla ansiktet. Den demenssjukes osäkerhet kring sin egen förmåga kan också leda till att han eller hon drar sig undan och blir allt mer socialt isolerad. Detta tillsammans med upplevelser av ensamhet kan medföra att symtomen förvärras och kanske också påskynda demensutvecklingen. Det är ibland svårt för den nysjuknade att inse sitt behov av hjälp vilket skapar problem när det gäller att se, förstå och ge ett relevant stöd. För att hjälp skall kunna ges behövs en diagnos så tidigt som möjligt och ett nätverk måste byggas upp för att utveckla och bibehålla goda förutsättningar för stöd i framtiden.

Det är inte alltid lätt att avgöra när kvarboende i det egna hemmet inte längre fungerar bra för den demenssjuke och/eller de närstående trots hjälp och stöd. Frågan om kvarboende bör om osäkerheter eller konflikter mellan olika intressen uppstår, bli föremål för ett etiskt ställningstagande i varje enskilt fall.

9.2 Uppsökande verksamhet

Det är viktigt att i någon form bygga upp en kontakt med personer som kan vara i riskzonen för att behöva stöd och hjälp men inte klarar av att söka hjälpen själva. En kontinuerlig kontakt med välkända personer inom hemtjänst eller vårdcentral kan vara den faktor som förhindrar akuta intag i slutenvård och akuta behov av att byta boendeform. På de allra flesta håll i landet kan det behöva skapas och systematiseras i form av uppsökande verksamhet i olika former.

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL), och än tydligare uttalat i socialtjänstlagen (SoL), slås fast ett tydligt ansvar för huvudmännen att arbeta med att förebygga ohälsa. I SoL anges att det hör till socialnämndens uppgifter att ”göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena i kommunen för äldre människor samt i sin uppsökande verksamhet upplysa om socialtjänstens verksamhet på detta område” (5 kap 6§ SoL).

Under årens lopp har det runt om i landet, både inom den kommunala äldreomsorgen och inom primärvården, getts erbjudanden till äldre personer om hälsokontroller eller hembesök i förebyggande syfte. Men i dag koncentreras samhällets resurser kring de sjuka och mest hjälpbehövande och den uppsökande verksamheten blir ofta bortprioriterad. Förutom vissa informationsinsatser har, i praktiken, uppsökande verksamhet sällan riktats till de äldre.

Inom ramen för den Nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (prop. 1997/98:113) avsattes stimulansmedel för ett treårigt försök med systematisk uppsökande verksamhet till äldre i vissa åldersgrupper under åren 1999–2001. 21 kommuner deltog i försöksverksamheten. Gemensamt för alla försöksverksamheterna var att de baserades på regelbundna hembesök, riktade till hemma-boende äldre och att personalen har haft både medicinsk och social kompetens. Hembesöken har gett kommun och landsting kunskap om de äldres situation och de äldre har fått en etablerad kontakt med stödsystemet som det är lätt att vända sig till vid behov. För de äldre som vårdade en sjuk make eller maka utan avlösning eller hemsjukvård fick hembesöken ett särskilt viktigt värde. Kontakten med hembesökaren och det förtroende man successivt byggde upp öppnade också för möjligheten att acceptera insatser från kommunen⁹¹.

I Demensenkäten 2002 uppger 37 procent av kommunerna att de har någon form av uppsökande verksamhet riktad till demenssjuka personer. Kommunerna är relativt jämt fördelade över landet och över olika kommunstorlekar. Verksamheterna består oftast i att man besöker personer som man fått kontakt med via primärvård, anhöriga etc. Dock genomför mycket få kommuner en mer organiserad och regelbunden uppsökande verksamhet med liknande innehåll som den försöksverksamhet som bedrevs med hjälp av stimulansmedel 1999–2001 och som beskrivs ovan.

9.3 Hjälpmedel och IT-stöd

Det är mycket viktigt för dem som vårdar en demenssjuk i hemmet att få tillgång till både arbetstekniska hjälpmedel, minnesstödjande hjälpmedel och bostadsanpassning. Exempel på hjälpmedel som är viktiga för demenssjuka är olika former av larm och kognitiva hjälpmedel. Några av dessa hjälpmedel beskrivs här kortfattat:

- En nödsändare, är en klocka att ha på armen. När den demenssjuka personen upplevs som saknad tas kontakt med polisen,

- som avgör om klockan ska aktiveras. Tysta signaler som personen ej hör, kommer ut från klockan. Polisen kan med en s.k. handpeil snabbt lokalisera den demenssjuke på upp till 3 kilometers håll. Lyckas ej detta kan polishelikoptern hitta personen på upp till 3 mils avstånd från helikoptern.
- En spisvakt kan installeras till spisen. Den består av en värmevakt samt en brytare med automattimer, som ger skydd både mot brand och torrkokning på låg temperatur. Om den demenssjuke personen skulle glömma plattan på, ljuder först en varningssignal sedan stängs spisen av.
 - En sängvakt, är en tygplatta som läggs under lakanet i sängen. När den demenssjuke personen lämnar sängen ljuder en ring-signal. Den kan ställas in på olika fördröjningstider innan den ringer.
 - En larmmatta är en batteridrivna trappmatta, som kan läggas nedanför sängen, förslagsvis under sängmattan. När den demenssjuke personen stiger ner på mattan hörs en signal så att den anhörige blir uppmärksam och kan assistera.
 - Tidshjälpmedel kan exempelvis vara en elektronisk tidskalender som automatiskt visar dag och datum på en display eller en talande klocka som kan hjälpa den demenssjuke personen att komma ihåg olika saker och passa rätt tid. Klockan kan automatiskt larma/berätta vilken dag det är, hur mycket klockan är och om det är morgon, kväll eller natt.
 - Exempel på läkemedelshjälpmedel är en elektronisk medicin-doserare. Den programmeras på ett enkelt sätt och matar sedan automatiskt fram rätt medicin vid rätt tillpunkt. Den kan låsas så att den demenssjuke personen bara kan komma åt de läkemedel, som han eller hon ska ta när karusellen automatiskt matar fram läkemedlet och dosan ringer.

I Demensenkäten 2002 tillfrågades kommuner och landsting om vilka tekniska hjälpmedel som man tillhandahåller för demenssjuka personer som bor i ordinärt boende. En sammanställning av svaren ger en rätt splittrad bild. Organisation och ansvar för hjälpmedel varierar mycket i landet och det är svårt att få en tydlig bild av möjligheterna att för en enskild person få tillgång till hjälpmedel beroende på var man bor. Dessutom finns olika regler för hyreskostnader och subventioner.

Det vanligaste hjälpmedlet är spisvakten som är ett välkänt hjälpmedel sedan många år tillbaka. Relativt vanliga hjälpmedel är också dörrvakter och larmmattor som finns i mellan 60–70 procent

av kommunerna. Nödsändare, tidshjälpmedel och läkemedels-hjälpmedel används endast i 25–30 procent av kommunerna. Här finns ett stort behov för att göra dessa hjälpmedel mer kända och lättare tillgängliga för de demenssjuka och deras anhöriga.

Tabell 4. Tillgång till demenshjälpmedel enligt Demensenkäten 2002

Hjälpmedel	Andel kommuner/kommundelar som tillhandahåller hjälpmedlet	Antal landsting som tillhandahåller hjälpmedlet
Dörrvakt	57 %	7 (+ 3 delvis*)
Larmmatta	57 %	7 (+ 3 delvis*)
Nödsändare	34 %	9 (+ 2 delvis*)
Spisvakt	80 %	9 (+ 4 delvis*)
Andra larm	44 %	8 (+ 3 delvis*)
Tidshjälpmedel	20 %	8 (+ 3 delvis*)
Läkemedelshjälpmedel	24 %	10 (+ 3 delvis*)

(* i några landsting finns möjligheten att få dessa hjälpmedel endast i vissa sjukvårdsområden)

Tekniska hjälpmedel kan fungera som kompensation för bristande förmågor och kan också vara till stöd och hjälp även för dem som vårdar. Men det är viktigt att hjälpmedlen används på ett etiskt försvarbart sätt utan att kränka den enskildes integritet. För en demenssjuk person måste också de tekniska lösningar som används vara personnära, vara lättförståeliga och igenkännbara för att inte upplevas som främmande eller rent av som hot.

Hjälpmedelsinstitutet (HI) har gjort en sammanställning av kunskapsläget när det gäller demens och teknik⁹². Rapporten visar att det är viktigt att se till individens behov och svårigheter när teknologi diskuteras som alternativt stöd för personer med demenssjukdomar. Det är också viktigt att både den demenssjuke personen och närstående är positiva och motiverade till teknologi för att det skall fungera. Etiska frågeställningar måste alltid finnas med i arbetet med teknologi för personer med demens vilket tydligt framgår i både litteratur och samtal med personer inom området. Det finns endast begränsad forskning och utvärdering gjord på hur tekniska lösningar och hjälpmedel fungerar för personer med demenssjukdomar.

9.4 Hemtjänst

Hemtjänsten är ett viktigt stöd för den demenssjuke personen som bor kvar i det egna hemmet. Framför allt för den ensamboende men också i form av stöd och avlösning för personer som har en sammanboende make eller maka. Den nationella statistiken visar att den 1 oktober 2002 hade 125 000 personer över 65 år hemtjänst i ordinärt boende. Då det inte finns några nationella data på hur många demenssjuka personer som har hemtjänstinsatser och i vilken omfattning, kan vi bara göra vissa antaganden om detta. I några få av de kartläggningar som kommunerna gjort av demenssjuka personer de senaste åren, har man kartlagt hur många av dem som har hemtjänstinsatser⁹³. Det visar sig att det varierar mellan 10–25 procent av de personer som har bistånd med hemtjänst i någon form. Det behövs mer kunskap om hur hemtjänsten fungerar för demenssjuka personer och deras anhöriga.

Hemtjänstinsatserna bör vara anpassade till den demenssjukes individuella behov av att få stöd och bekräftelse i att klara sin tillvaro. När en demenssjukdom börjat göra sig märkbar är det i regel för sent att börja lära sig nya sätt att hantera de dagliga sysslorna. Därför kan det vara bra att i vårdplaneringen försöka se vad personen själv gör för att anpassa och kompensera för sina svårigheter, så att hjälpen kan inriktas på att stötta individens egna tillvägagångssätt. Här kan arbetsterapeuten spela en viktig roll i att kartlägga arbetsmoment som görs och ge stöd och handledning till den demenssjuke personen och vårdbiträdet i hur hjälp och stöd skall utformas⁹⁴.

En viktig vårduppgift är att hjälpa personer som inte upplever sina egna begränsningar att trots det avstå från högt värderade aktiviteter som är alltför riskfyllda. Det kan vara svårt att ge välbehövlig hjälp till en person som synbarligen har den fysiska förmågan att klara sig själv och som kanske dessutom tackar nej till hjälp. Hjälpsatserna kan då mer bestå i närvaro och påminnelse så att den demenssjuke personen tar de initiativ som behövs för att det som skall göras verkligen blir utfört än praktisk handgriplig hjälp. Denna typ av hjälpbehov underskattas ibland och insatserna prioriteras bort, vilket kan få negativa följder. Behovet kan vara lika stort trots att det sätt som hjälpen ges på ser annorlunda ut. Att däremot försöka effektivisera hjälpen genom att helt ta över kan vara direkt olämpligt. Det ger ofta effekten att man i förtid fråntar personen en förmåga som finns⁹⁵.

Personalen inom hemtjänsten som ger hjälp till demenssjuka och avlöser anhöriga i hemmet behöver ha kunskaper om demenssjukdomar och omvårdnad vid demenssjukdom. Trots att de flesta kommuner strävar efter att ge hemhjälpsinsatser efter individuella behov och förutsättningar kan det vara svårt att ge all personal den kompetens som behövs för att detta skall fungera fullt ut för demenssjuka personer. Ett sätt att öka kunskapen och kvaliteten i hemtjänsten kan vara att utse särskilda demensombud i vårdbiträdesgrupperna som kan ge handledning och stöd till kollegorna och vara kontaktpersoner till anhöriga. Ett annat sätt är att organisera hemtjänsten så att särskilda vårdbiträden med specialkompetens speciellt hjälper demenssjuka personer.

I Demensenkäten 2002 anger 32 kommuner/kommundelar (9 procent) att man har särskilt organiserad hemtjänst till demenssjuka. I tretton av kommunerna/kommundelarna finns särskilt utbildade vårdbiträden och/eller demensombud i några eller alla hemtjänstgrupper. I fyra av kommunerna/kommundelarna är det personal från dagvård eller demensboende som också ger hemtjänst till demenssjuka. I nio kommuner/kommundelar finns särskilda grupper eller team som bara hjälper demenssjuka och några andra lösningar är boendestödspersonal och anhörigstödspersonal som går till demenssjuka eller att undersköterskan i demensteamet förstärker i hemtjänsten vid behov.

9.5 Dagverksamhet

År 2001 fanns det dagverksamhet för äldre i 90 procent av Sveriges kommuner. Socialstyrelsens socialtjänststatistik visar att cirka 10 300 äldre hade ett individuellt beslut om dagverksamhet den 1 oktober 2002 vilket är en minskning i förhållande till 2001. Många demenssjuka personer erbjuds plats i särskild dagvård för demenssjuka men i en del kommuner kan de istället få möjlighet att delta i verksamhet som riktar sig allmänt till äldre personer

Dagverksamhet för demenssjuka personer är vanligtvis organiserad i kommunal regi. Verksamheterna kan ha olika fokus, oftast fungerar dagverksamheterna som stöd och stimulans till demenssjuka personer men har också som syfte att fungera som avlösning för anhöriga på dagtid. Det finns en del dagverksamheter som har ett mer rehabiliterande innehåll. Utformning av verksamheterna skiftar beträffande lokaler, program och personal. Ibland finns demenssjuksköterska och/eller arbetsterapeuter knutna till verk-

samheten. Aktiviteterna skiftar från matlagning, disk och annat praktiskt hushållsarbete till spel, tidningsläsning, utflykter m.m. Många av aktiviteterna syftar till att väcka minnen och stärka självkänslan. Aktiviteter är också viktiga för att bibehålla funktioner så länge som möjligt. Sång och musik används ofta för att knyta an till gamla minnen och det tidigare livet. För att ge en god avlösning till anhöriga är det viktigt att verksamheten organiseras så att det finns en hög flexibilitet i både omfattning och tid för den som deltar i verksamheten⁹⁶. På några håll i landet fungerar dagvård och korttidsboende som en bro mellan det egna hemmet och så småningom flytt till demensboende. Man börjar kanske delta några dagar per vecka för att senare utöka tiden efter behov.

Det finns inte så många studier som har gjort utvärderingar av dagverksamhet för demenssjuka. De studier som gjorts pekar på att dagvård ger en bättre livskvalitet för de personer som deltar och utgör ett avlösande och stödjande vårdalternativ för anhörigvårdare och kan som sådan uppskjuta inflyttning till särskilt boende⁹⁷.

Demensenkäten 2002 visar att 78 procent av kommunerna erbjuder dagvård som är särskilt anpassad till demenssjuka personer. Av dessa verksamheter är det 22 procent som har öppet 1–4 dagar per vecka, 48 procent som har öppet alla vardagar och 8 procent som har öppet även på helgerna. 29 kommuner (8 procent) har också öppet kvälls- och nattetid på dagvården. Antalet platser är 3 930, antalet personer som erbjuds plats är dock fler då varje plats kan delas av flera personer. En skattning av antalet demenssjuka personer med bistånd till dagvård utifrån resultaten i Demensenkäten visar att det är cirka 5 000 demenssjuka personer som har beviljats bistånd till dagvård. Ökningen av antalet platser i demensdagvård har under 1990-talet inte varit så stor som demensboende, trots att dagvård är ett bra alternativ för demenssjuka som med stöd kan klara att bo kvar i det ordinära boendet. En orsak till att dagvård inte efterfrågas i högre utsträckning kan vara att innehåll och omfattning i verksamheten inte motsvarar de demenssjukas och deras anhörigas behov. Ett annat skäl kan vara att den absolut nödvändiga personliga omvårdnaden i hemtjänst och särskilt boende prioriteras före dagverksamheter vid resursbrist i kommunerna.

Förutom den kommunala dagvården finns enligt Demensenkäten 2002, två dagvårds- dagsjukvårdsverksamheter med landstinget som huvudman, med totalt 45 platser. Den ena finns i Lund, knuten till psykiatriken, den andra i Gävle, knuten till geriatriken i samverkan mellan kommun och landsting. Dagsjukvården har

större tillgång till medicinska resurser och används förutom till att ge stöd och stimulans till demenssjuka, även för att genomföra utredningar och ställa diagnoser. Dessutom finns dagsjukvård vid några privat drivna verksamheter, bland annat vid Silviahemmet på Ekerö.

9.6 Korttidsboende

Olika former av korttidsboende (till exempel avlösning, växelvård eller akut sviktvård) är en annan alternativ stödform för de demenssjuka och deras familjer. Det är en trygghet för de anhöriga om det finns möjlighet att med kort varsel få en korttidsplats när man behöver det. Helst bör korttidsboende planeras, det vill säga erbjudas innan det uppstår en akut sviktsituation, eftersom de negativa effekterna av frekventa flyttningar då kan minskas. Ett annat motiv för korttidsboende är att fördröja tiden innan en permanent flyttning till särskilt boende blir nödvändig. Många demenssjuka är känsliga för miljöförändringar och kan ha svårt att klara frånvaron av en make eller maka som vanligtvis är ansvarig för vården, och flyttningen kan utlösa en så kallad flyttningsskonfusion, det vill säga det uppstår ett förvirringstillstånd på grund av byte av miljö. Vid ett planerat korttidsboende, där den demenssjuke kommer till en miljö där han eller hon varit förut och där det finns personal som känner personen, kan olägenheterna minska⁹⁸. Förutom att korttidsboendet ger anhöriga nödvändig vila måste vistelsen också ge en meningsfull tillvaro, stimulans till och välbefinnande för den demenssjuke personen. Vistelsen kan också användas för rehabiliteringsinsatser, medicinöversyn med mera. Många kommuner har också på senare år satsat på att organisera särskilda korttidsplatser för demenssjuka personer. Platserna kan finnas i närheten av eller samlokaliseras med dagvård eller i närheten av ett demensboende.

174 kommuner/kommundelar (53 procent) har i Demensenkäten 2002 uppgivit att man har särskilda korttidsplatser för demenssjuka personer. Totalt finns det 919 platser med denna inriktning. Inte alla kommuner kan i Demensenkäten uppge hur många demenssjuka personer som har beviljats bistånd med korttidsboende. En skattning utifrån svaren från cirka 75 procent av kommunerna visar att det är cirka 1 700 personer av de totalt 9 000 personer som har bistånd med korttidsboende enligt Socialstyrelsens socialtjänststatistik för 2002. En del kommuner erbjuder korttids-

boende som inte är speciell för demenssjuka personer. Några kommuner erbjuder korttidsboende utan biståndsbedömning och dessa personer finns inte med i siffrorna.

9.7 Goda exempel

Integrerade insatser till demenssjuka

I Strömstad har man en väl integrerad demensverksamhet med boende och dagvård samlokaliserad. Solbogården är uppdelad i fem gruppboenden med tillsammans 43 lägenheter. 2 gästrum finns också för dem vars anhöriga behöver kortare eller längre tids avlösning. Det finns inga låsta dörrar eller kodlås runt fastigheten, i stället finns ett staket och gångar där man kan gå runt huset, allt för att den demenssjuka personen inte skall känna sig instängd. Solbogården fungerar som ett utpräglat demenscenter med spetskunskap och välutbildad personal som är konsulter ute i de andra särskilda boendena.

Till boendet är knutet en dagverksamhet för personer med demenssjukdom som bor kvar i ordinärt boende. Speciellt utbildad personal jobbar med minnesträning och andra individuellt anpassade träningsprogram med målet att bromsa upp demensutveckling och förlänga oberoendet så att den demenssjuka personen kan bo kvar hemma så länge som möjligt. Dagverksamheten är öppen fem dagar i veckan, dag och kvällstid. Ett s.k. demensteam utgår från dagverksamheten som hjälper dem som bor kvar hemma med de dagliga sysslorna när de inte är på dagverksamheten.

Teamet är den första länken i vårdkedjan. Det är ett intensivt samarbete mellan teamet, dagverksamheten och Solbogårdens personal. När personalen märker att den demenssjuka personen inte klarar av att bo kvar hemma och inte kan tillgodogöra sig dagverksamhetens terapi, börjar planeringen för att flytta till Solbogården. Vårdplanering inleds i det egna hemmet tillsammans med personal från det tilltänkta gruppboendet, anhöriga och personal från demensteamet. Demenssjuksköterskan har en viktig uppgift för den sammanhållna planeringen och som ett stöd för de anhöriga. Anhöriga upplever det positivt att det är en känd miljö som den demenssjuka närstående skall flytta till i och med att dagverksamhet ligger i byggnaden.

Solbogården är uppdelad i fem enheter. Målet är att de som befinner sig i samma stadium i sin demens skall bo på samma enhet.

När sjukdomen progridierat så pass att den boende inte kan tillgodogöra sig enhetens demenshabilitering, kan det bli aktuellt med flyttning till annan enhet inom Solbogården. För den demenssjuka personen innebär det ingen skillnad, det är samma personal som jobbar i hela gruppboendet.

Särskilt organiserad hemtjänst för demenssjuka

I Malmö Västra innerstaden har man startat ett demensteam bestående av 10 vårdbiträden och undersköterskor som har som uppgift att under dagtid ansvara för hemtjänsten till cirka 25 demenssjuka personer som bor kvar i ordinarie bostad. Före projektets start deltog personalen i en särskild utbildning om demenssjukvård och om hur det är att arbeta i team. Personalen fick fortlöpande handledning varannan vecka, liksom tid för reflektion över arbetet en gång per månad. Teamet hade en inskrivningsgrupp när en ny vårdtagare introducerades och tid avsattes för att lära känna den nya vårdtagaren. Dessutom gavs mer tid än i traditionellt hemtjänstarbete för vårdtagaren och till kontakter med anhöriga. En utvärdering av projektet som gjorts av Malmö FOU-enhet för äldre visar att man har övervägande positiva erfarenheter från både personal och anhöriga för det nya arbetssättet. Resultaten indikerar också att demensteamets vård och omsorg hade en positiv betydelse för de demenssjuka eftersom demenssjukdomen inte försämrades lika mycket för dem som vårdats av demensteamet jämfört med en kontrollgrupp som fick hjälp från den ordinarie hemtjänsten, dessutom kunde fler personer bo kvar i det ordinarie boendet jämfört med kontrollgruppen. Med fler vårdtimmar från demensteamet minskade också de anhörigas börda något.

9.8 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

Många demenssjuka personer bor kvar hemma i ordinärt boende under en lång tid under sjukdomsutvecklingen. Därför behövs särskilt utvecklade hjälp- och stödinsatser som riktar sig till dem och deras närstående. Demensenkäten 2002 visar att stödinsatserna som riktar sig till demenssjuka i ordinärt boende är mycket olika utvecklade i kommunerna. I en del kommuner finns en medveten planering och strategi för hur kommunen skall bemöta och ge om-

sorg till personer med demenssjukdomar som är individuellt anpassad. På många andra håll är både kunskapen om de demenssjukas och deras anhörigas behov och den verksamhet och de resurser som erbjuds för att kunna möta dessa behov otillräckliga.

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

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

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

Hjälpmedlen för demenssjuka är idag för lite kända och det är svårt för anhöriga att få information om vilka hjälpmedel som finns. I Demensförbundets enkät har endast 39 procent av dem som svarat fått sådan information. Det är också stora skillnader mellan olika kommuner och landsting hur hjälpmedelsverksamheten är organiserad, vilka hjälpmedel som tillhandahålls och i vilken mån de är subventionerade eller kostnadsfria. Ansvarsfördelningen är också oklar mellan kommuner och landsting när det

gäller vem som skall tillhandahålla hjälpmedel. Demensarbetsgruppen anser att det behövs en tydligare ansvarsfördelning, bättre information om hjälpmedel och mer kunskap om hur hjälpmedel kan användas för att förbättra livssituationen för demenssjuka som bor kvar i det egna hemmet och deras anhöriga.

10 Särskilt boende

10.1 Personer med demenssjukdom inom särskilt boende

Särskilt boende för äldre omfattar många former av boende med särskild service och omvårdnad. Det som är gemensamt är att det krävs biståndsbeslut enligt socialtjänstlagen (SoL) för att få flytta dit. I det särskilda boendet är boendestandarden vanligen egen lägenhet eller eget rum med hygienutrymme. Endast 6 procent av platserna i särskilt boende är delad bostad med annan än make, maka eller sambo. Det finns många olika former och nivåer av service i det särskilda boendet, allt ifrån servicehus och servicelägenheter till sjukhem med avancerad medicinsk omvårdnad. År 2002 fanns cirka 115 500 platser i särskilt boende för äldre. Av dem är cirka 15–20 procent servicelägenheter och cirka 25 procent sjukhem⁹⁹. Det pågår i många kommuner en process att omdefiniera servicelägenheter till ordinärt boende och därmed minskar antalet lägenheter i särskilda boendeformer i landet.

23 500 personer bor i särskilt boende som är speciellt avdelat för personer med demenssjukdomar. Dessa rum utgör cirka 20 procent av samtliga platser. En stor del av dessa platser är utformade som gruppboenden med mindre enheter. Även inom övriga former av särskilda boenden dominerar antalet personer med demenssjukdomar. Enligt skattningar som gjorts av Socialstyrelsen är cirka 80 procent av de boende på sjukhemsnivån demenssjuka eller har en kognitiv störning och i övriga särskilda boenden är andelen cirka 50 procent¹⁰⁰.

Tabell 5. Antagande om antal demenssjuka personer i särskilt boende år 2002

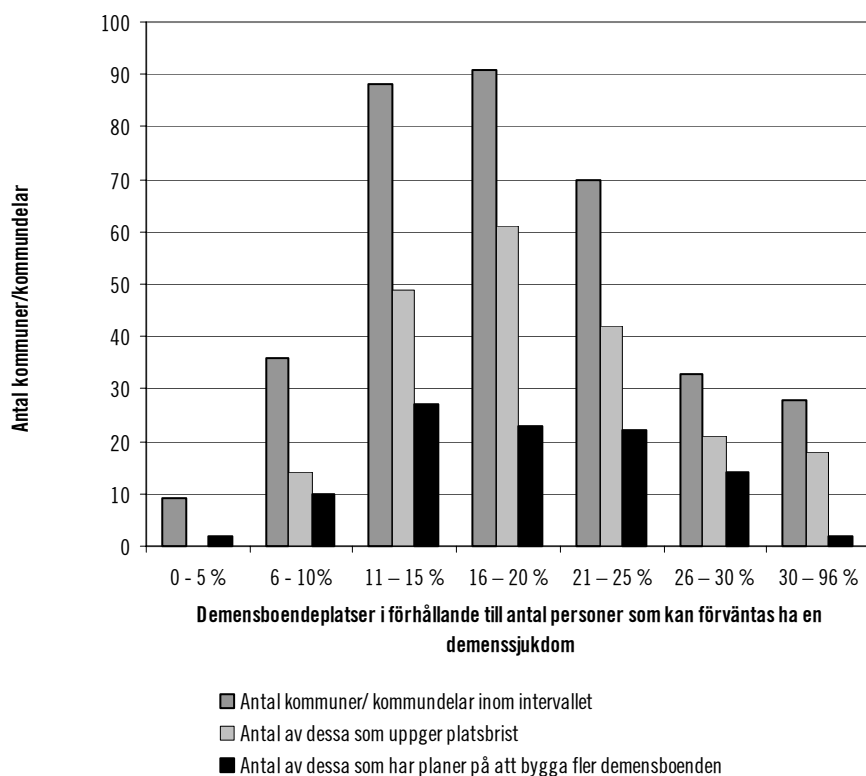
	Antal platser	Andel demenssjuka	Antal demenssjuka
Sjukhem	29 000	80%	23 000
Demensboende	23 500	100%	23 500
Övriga äldreboenden	65 000	50%	32 000
Summa	115 500		78 500

Siffrorna i tabellen är hämtade dels från Socialstyrelsens skattningar år 2000, Socialtjänststatistik 2002, samt Demensenkäten 2002

Trots att antalet särskilda boenden för demenssjuka personer har ökat de senaste åren bor alltså en stor del av alla personer med demenssjukdomar i särskilda boendeformer som inte är speciellt utformade för demenssjuka. Om demenssjukdomen utvecklas sent i livet när den äldre personen redan befinner sig i ett särskilt boende på grund av ett stort fysiskt omvårdnadsbehov, kan det för den enskilda individen vara den bästa lösningen att man får bo kvar i sin kända miljö. Det kan emellertid vara en nackdel om den person som blir demenssjuk blir särbehandlad av sina medboende. Det är viktigt att personalen har den kunskap om demens som behövs för att ge ett gott bemötande och en god vård även om boendemiljön och omsorgen inte är primärt utformad för demenssjuka personer. I första hand bör nyinflyttning ske till ett särskilt anpassat demensboende.

Antalet särskilda boendeplatser som är avsedda enbart för demenssjuka personer varierar kraftigt mellan kommunerna visar Demensenkäten 2002. Det finns några kommuner som inte har några sådana boenden alls utan man erbjuder plats i kommunens särskilda boendeformer i mån av plats eller beroende på fysiska och somatiska omvårdnadsbehov. Det finns också kommuner som har en helt differentierad demensvård där de flesta demenssjuka personer med behov av särskilt boende finns i gruppboenden för demenssjuka eller särskilda demensavdelningar.

Diagram 4. Demensboendeplatser i förhållande till teoretiskt framräknade prevalenssiffror (Wimo m.fl.) jämfört med aktuell platsbrist och planer på utbyggnad av demensboende enligt Demensenkäten 2002.



Ovanstående diagram visar att det är stor skillnad mellan olika kommuner när det gäller graden av differentiering av särskilda boenden för demenssjuka i det särskilda boendet. Den största andelen kommuner har särskilda demensboenden för mellan 10–25 procent av dem som uppskattas ha en demenssjukdom i kommunen. Det finns inte någon koppling mellan antal boendeplatser i demensboende och platsbrist vilket är förvånande. En tolkning man kan göra av detta faktum är att efterfrågan på särskilt boende för demenssjuka personer styrs av vilka möjligheter kommunen har att erbjuda sådana platser. I de kommuner där sådana boenden inte finns, eller är få, söker man inte sådan boendeform utan istället andra. Totalt uppger 209 kommuner eller 58 procent att man har

platsbrist med totalt 1 329 platser vid tidpunkten för ifyllande av enkäten. 97 kommuner eller 28 procent planerar enligt enkäten att bygga ut boendeplatser. Det finns inga undersökningar eller analyser som kan ge svar på vad som är ett rimligt antal särskilda demensboendeplatser i förhållande till antal äldre med demenssjukdomar.

Behovet av särskilt demensboende är kopplat till individuella behov hos de demenssjuka och deras anhöriga och kommunens olika förutsättningar och socioekonomiska struktur. Mycket beror också på vilket övrigt stöd som kommunen kan erbjuda demenssjuka personer och deras anhöriga. Med väl utbyggda stödinsatser i hemmet kan flyttning till särskilt boende skjutas upp under en tid.

10.2 Utformning och innehåll i särskilda demensboenden

Demensförbundet tog 1990 fram en skrift som man kallade riktlinjer gällande gruppboende för demenssjuka. Där beskrivs hur man vid den tiden såg att gruppboendena skulle se ut och organiseras. Dessa riktlinjer har också styrt utvecklingen.

”Gruppboende för personer med demens utformas så att varje hyresgäst har sin egen bostadsdel och har del i gemensamma utrymmen. De dagliga aktiviteterna kommer till största delen att äga rum i gemensamhetsdelen. Därför behövs det plats för alla, boende, personal och anhöriga. Lägenheterna skall ligga i överskådlig anslutning till gemensamhetsdelen. Både bostaden och gemensamhetsdelen skall inredas så hemligt som möjligt. Färgsättningen skall vara väl genomtänkt. Det skall vara högst 8 boende. Gruppboendena skall ligga inom vanlig bostadsbebyggelse och helst i marknivå. Det kan vara en fördel att koppla ihop två gruppboenden. Helst skall man ha tillgång till en trädgård i samma plan som boendet. Gemensamhetsdelen skall innehålla kök och vardagsrum. Det egna utrymmet skall inte vara för stort 30 m² kan vara tillräckligt. I lägenheten skall det finnas ett tillräckligt stort hygienutrymme och kokmöjligheter. Innan en person flyttar till gruppboende skall han eller hon ha en demensdiagnos. Man bör sträva efter att låta de boende få sluta sina dagar på gruppboendet. Men i vissa fall kan det vara motiverat att flytta p.g.a. grava störande psykiatriska symtom eller mycket stora medicinska vårdbehov. Om flytt måste ske

skall man få möjlighet att flytta till ett demensanpassat sjukhem.»¹⁰¹

Vad som kännetecknar ett gruppboende är främst småskaligheten, hemligheten och närheten mellan boende och personal. En plats där den demenssjuka personen tillsammans med de medboende, personal och anhöriga kan finna en naturlig gemenskap, en naturlig livsrytm mellan aktivitet och vila och där stor hänsyn kan tas till den demenssjuka personens individuella förutsättningar att klara det dagliga livet. En viktig förutsättning är att personalen fått utbildning om demenssjukdomar och att de har möjlighet till handledning.

Under senare år har en utveckling skett till att man i högre grad än tidigare samlokaliserar flera gruppboenden så att man kan samutnyttja nattpersonal. Man har också ökat antalet boende i varje grupp på många ställen i landet. Det är relativt vanligt med 9–10 boende och ända upp till 12–14 personer i en enhet. Det avgörande motivet för denna utveckling till större enheter är att effektivisera och få ner kostnaderna för vården. På många håll har man också sett risker med allt för små enheter som blir sårbara vid personalbrist och andra problem i boendet. Många studier om gruppdynamik och gruppstorlekar visar på erfarenheten att det är svårt att få den familjekänsla som ett gruppboende ursprungligen var tänkt att erbjuda med fler än 8–9 personer i enheten. Därför är det tveksamt om man kan kalla en enhet med fler än 10 boende ett gruppboende med den definition som Demensförbundet använde i sina riktlinjer 1990. Det finns också kommuner som tar bort beteckningen gruppboende på sina demensenheter. Samtidigt finns det inga studier som visar hur kvalitet och innehåll i vården förhåller sig till antalet boende per enhet.

En annan tendens som blivit tydligare de senaste åren är att omstrukturera avdelningar på sjukhem eller annat äldreboende så att de demenssjuka har sitt boende för sig och att anpassa vård och omsorg till en tydligare demensinriktning.

En fråga som har blivit allt mer aktuell i och med att gruppboendena har funnits ett antal år och de boende försämras i sin sjukdom är frågan om kvarboende. När gruppboendet introducerades som ett vårdalternativ var den gängse uppfattningen att den demenssjuke erbjöds ett boende som innebar att man kunde vårdas livet ut och att man skulle undvika flyttningar. Erfarenheterna har dock visat att en del av de demenssjuka behöver flytta från gruppboendet av främst två skäl. Dels handlar det om personer som drabbas av

andra somatiska sjukdomar som gör att man behöver en vård med högre medicinsk kompetens, dels att vissa personer utvecklar en så svår beteendestörning att det blir ohållbart ur både de medboendes och personalens perspektiv att fortsätta vården i boendet¹⁰².

Å andra sidan har de som flyttar till gruppboende i dag kommit längre i sin demensutveckling och befinner sig redan i ett sent stadium i sjukdomen. Då finns det inte samma anledning att flytta vidare till en annan vårdform. Detta betyder att innehållet i vården har förändras. En del vårdpersonal upplever en besvikelse över att inte längre kunna genomföra den vård man planerat enligt det traditionella synsättet på gruppboende eftersom de boende är för långt gångna i sin sjukdom. Aspekter som de senaste åren lyfts fram i vården av demenssjuka i gruppboendestäder är palliativ vård och synsätt och behov av mer kompetens hos personalen när det gäller nutrition, smärtlindring och annan medicinsk specifik omvårdnad. En del av gruppboendena har utvecklats till att ge vård på sjukhemsnivå och då är inte flyttning till annan vårdform längre aktuell.

I vår enkät till samtliga kommuner gällande demensvården i Sverige visar det sig att av de cirka 65 procent av kommunerna som har lokala riktlinjer för kvarboende har knappt hälften synsättet att man skall bo kvar oavsett boendeform och knappt 40 procent menar att för personer i demensboende kan flyttning till annan boendeform vara motiverad på grund av medicinska vårdbehov eller beteendestörningar. Det är alltså en mycket splittrad bild vi får. Till en del beror det säkert på att den ursprungliga tanken på hur innehållet i vården på gruppboendet håller på att förändras i takt med att man flyttar allt senare i sin sjukdomsutveckling. Många kommuner satsar också på insatser i ordinärt boende som dagvård och avlösning för anhöriga för att förlänga tiden i ordinärt boende. Även möjligheter att få medicinsk behandling för att minska symtomen av demenssjukdomen spelar in för att den demenssjuke skall kunna bo kvar hemma så länge som möjligt.

I en granskning av demensvården i Västerbottens län som genomfördes 2000, har man gått igenom de boende på olika kommunala särskilda boenden¹⁰³. Vid jämförelse med 1994 ligger vårdtyngden på samma nivå vid sjukhemmen men en ökning har skett i gruppboendena för demenssjuka. Enligt rapporten är det endast 14 procent i demensboendena som kan klä sig själva, 7 procent som klarar hygien och 46 procent som kan äta själva däremot kan 61 procent gå själva. Man redovisar att 11 procent hade fallit den senaste veckan och att 22 procent haft någon form av fysisk begränsning. ADL-nivån är i stort sett jämförbar med sjukhemmen

förutom när det gäller att gå själv där sjukhemmen endast har 22 procent som kan gå själva. Siffrorna visar på en mycket hög omvårdnadsnivå på gruppboendena och det är sannolikt att dessa siffror är jämförbara med resten av landet.

10.3 Kvalitetsaspekter i demensboendet

Många olika studier av vården i demensboenden har gjorts i Sverige de senaste 15 åren. Några faktorer som ofta nämns i de olika studierna som viktiga förutsättningar för kvalitet i demensboendet är:

- Att de boende är ordentligt utredda och får adekvat medicinsk behandling för att man skall kunna ge adekvat innehåll i vården. Vår enkätundersökning visar att det finns olika definitioner på vad som är en diagnos. Många kommuner har svarat att samtliga personer som finns i demensboendena har en demensdiagnos. I en del kommuner där man har gjort mer djupgående kartläggningar har man funnit att antalet personer med en diagnos efter en demensutredning oftast inte överstiger 75–80 procent i demensboendena trots att det ofta finns ett krav att man skall vara demensutredd för att få flytta in. En trolig anledning till dessa siffror är att en del demenssjuka som kommit långt i sin demenssjukdom innan man fått kontakt med sjukvården, kan få en demensdiagnos utan föregående utredning.
- Att grupperna inte är för blandade i olika symtombilder och stadier i sjukdomen. Personer med beteendestörningar och psykiatrisk problematik kan ha svårt att bo tillsammans med andra demenssjuka. Det är inte alltid man med god kompetens, adekvat medicinering och tillräcklig bemanning kan lösa problemen i boendet. Man behöver kanske andra metoder och annan struktur i vardagslivet. Detta gäller i hög grad för gruppen med frontallobsdemens. Andra grupper som behöver en särskild inriktning av vården eller särskild kompetens hos personalen är personer som har ett annat modersmål än svenska och personer med utvecklingsstörning. Personer i olika stadier av demenssjukdomen har olika behov i sin vård och omsorg. Från att framförallt ha haft stort behov av socialt meningsfullt vardagsliv med aktiviteter anpassade till den egna förmågan vid inflyttningen till ett gruppboende, kan en person som utvecklat en grav demens istället behöva palliativ vård med hög medicinsk kompetens hos personalen kring bland annat smärtlind-

ring och nutrition. Det kan bli problem både för de medboende och personalen när en person som inte kommit så långt i sin demenssjukdom flyttar in i ett boende där de övriga är betydligt sämre. Det finns samtidigt problem med ökad differentiering och kategorisering av olika grupper inom demensboendet därför att det kanske främst i många mindre kommuner är svårt att bygga upp verksamheter för så små grupper. Här kan samverkan mellan flera olika kommuner vara bra. Boenden med en tydlig vårdfilosofi kring en individualiserad vård kan i viss utsträckning kompensera för olikheter.

- Att miljön underlättar samvaro och olika aktiviteter som skapar trygghet. Den yttre utformningen och miljön skapar förutsättningar för innehållet i vården och omsorgen. Det är svårt att erbjuda en hemlik och trygg vardagstillvaro med aktiviteter och meningsfull samvaro om de gemensamma utrymmena är för små eller inte inbjuder till att vistas i. En god överblick samtidigt som institutionskänsla undviks är viktigt. Färgsättning, möblering och konst är viktiga inslag i att skapa trygghet och bevara den kognitiva funktionsförmågan och det krävs särskild kunskap om hur demenssjukomen påverkar perceptionsförmågan för att planera och inreda ett bra gruppboende. Många studier klargör också vikten av att det finns möjlighet till utevistelse i närheten av boendet. Boendet bör också ha en hög fysisk tillgänglighet som möjliggör ett kvarboende om den boende får försämrad fysisk funktionsförmåga.
- Att innehållet i vården bygger på en god omvårdnad enligt kapitel 7 i denna rapport och är speciellt anpassad till de demenssjukas behov, så att t.ex. orienteringsförmåga, social aktivitet, närhet, säkerhet och hemkänsla vidmakthålles. Ett centralt problem i omvårdnaden är vårdarens förmåga att förstå den demenssjuke och den demenssjukes förmåga att förstå vårdaren. Det är därför mycket viktigt att personalen i demensboendet är skickliga i att kommunicera både verbalt och icke-verbalt. En väl fungerade omvårdnad av demenssjuka personer bygger på att personalen kan ge en god fysisk omvårdnad men också att tillgodose existentiella, kognitiva och sociala behov. Boendet skall erbjuda en strukturerad vardag där det finns plats att uppleva njutning och stimulans, där alla känslouttryck får plats inte minst glädje och skratt. Humorn är en viktig ingrediens men även eftertanken, allvaret, ilskan, nostalgien och sorgen. Ju längre demenssjukdomen fortskrider desto svårare blir det för den demenssjuka att

kunna uttrycka sina behov. Då är det viktigt att personalen kan avläsa signaler som inte kan uttryckas verbalt för att kunna ge smärtlindring och adekvat omvårdnad när det gäller både mat och dryck, tarmfunktioner, munvård och ge välbefinnande.

- Att vården måste bygga på att personalen har kunskap och tillåts ha ansvar för en högt individualiserad omsorg. Både speciell kunskap om demenssjukdomar och demenssjukas beteenden behövs och kontinuerligt stöd från arbetsledare och professionell handledning. Även kunskap om palliativ vård är viktig. Det är viktigt att personalen har bra metoder i vardagsarbetet, dokumenterar och följer upp sitt arbete, att det finns lokala riktlinjer för hur man skall handskas med beteendestörningar, skydds- och begränsningssåtgärder och avvikelser. Och kanske mest betydelsefullt, att man har formulerat gemensamma mål som man arbetar efter och har en levande vårdfilosofi som genomsyrar arbetet.
- Att det finns ett nära samarbete med anhöriga. Anhöriga behöver få vara delaktiga i vardagen på boendet. Personalen behöver kompetens i att möta och förstå den anhöriges livssituation, ta emot och ge information i vardagsarbetet. Även anhörigcirklar och annat stöd till anhöriga har visat goda effekter för en god upplevd kvalitet i boendet.

10.4 Goda exempel

Kvalitetsarbete med genombrottsmetoden

Uggle dalens demensboende i stadsdelen Askim i Göteborg deltog 2001–2002 i Landstingsförbundets och Svenska kommunförbundets projekt Genombrottet – bättre vård i livets slut. På Uggle dalen har man arbetat med konkret förändringsarbete med den s.k. genombrottsmetoden för att öka välbefinnandet hos de demenssjuka och därmed också livskvaliteten med tyngdpunkt på att lindra smärta, oro och ångest, i vården vid livets slut. Metoden går ut på att man har en förbättringsidé och sätter upp mätbara mål för vad man vill förbättra. Sedan testar man i liten skala samtidigt som man mäter resultatet och vid positivt resultat går man vidare. På Uggle dalen mätte man smärta och orosnivå hos de boende flera gånger per dag med den s.k. VAS-skalan¹⁰⁴ samtidigt som man prövar olika förändringar för att se om det får effekt på välbefinnandet. Man

prövade till exempel om ökad aktivering skulle minska oron, vilket det visade sig att det gjorde. Därför förändrade man rutinerna på boendet och utökade antalet aktiviteter. Man prövade också om det gick att minska användningen av laxermedel och få de boendes magar att fungera bättre. Man prövade att öka fiberintaget genom annat bröd, att ge rapsolja, att ge katrinplommondryck och näringsdryck med frukt och fiber. Genom dessa åtgärder har man nu minskat behovet av laxermedel med över 75 procent och kunnat ta bort all stående ordination av laxermedel. På liknande sätt satte man upp mål för nutrition och livskvalitet. Efter projekttiden har man fortsatt det aktiva förändringsarbetet med att sätta upp nya mål och pröva olika förbättringsåtgärder. Arbetet har givit mycket goda resultat för välbefinnandet hos de boende. Framför allt har personalen fått instrument för att metodiskt kunna genomföra förbättringar och få ”kvitto” på när det fungerar vilket ger ökat självförtroende och kompetens hos personalen samt gjort det roligare och mer stimulerande att arbeta med de demenssjuka.

10.5 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

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

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

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

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

11 Rättighetsbegränsningar och tvång i vård och omsorg

11.1 Varför behövs begränsningsåtgärder?

Många personer med demenssjukdom har behov av vård- och omsorg. De är i hög grad beroende av anhöriga och/eller vårdpersonal för att klara sitt dagliga liv. Många har också en nedsatt kognitiv förmåga vilket leder till att de kan ha svårt att ta ställning till och fatta beslut om exempelvis medicinska åtgärder, läkemedelsbehandling, flytt till särskilt boende, den dagliga omvårdnaden, skötsel av personlig hygien, intag av mat och dryck.

Det är vanligt att personal inom demensvården ställs inför situationer där det gäller att ta ställning till hur de kan skydda personer som riskerar att skada sig genom fall, som vill lämna bostaden och därigenom utsätta sig för fara eller som genom ett utagerande och aggressivt beteende riskerar att skada andra boende och/eller vårdpersonal. Liknande situationer kan uppkomma vid daglig medicinering, omvårdnad, t.ex. skötsel av personlig hygien och intag av mat och dryck.

Frågan är hur man i dessa situationer tar hänsyn till demenssjuka personers självbestämmande och integritet. Vilka anspråk på rätts-säkerhet och rättsskydd kan en måttligt eller gravt demenssjuk person ha i dessa situationer? Hur bevarar man personens kroppsliga och personliga integritet, vilken respekt visas han eller hon och hur skyddar man å andra sidan personens liv och hälsa? Vård och behandlingsåtgärder som vidtas i syfte att värna om den äldres liv och hälsa kan samtidigt medföra en kränkning av den äldres självbestämmanderätt.

Det förekommer också att åtgärder vidtas för att skydda andra än den äldre själv. Demenssjuka med beteendesymtom som oro och aggressivitet kan vara våldsbenägna gentemot medboende och personal eller orsaka skador på egendom i boendemiljön. Det finns exempel på att medicinering och inlåsning används för att skapa en

bättre arbetsmiljö för personalen och för att skydda andra äldre inom ett äldreboende, åtgärder som strider mot gällande lag.

11.2 Lagstiftning

Ställföreträdarens beslutsrätt

Av socialtjänstlagen (SoL) och hälso- och sjukvårdslagen (HSL) framgår att all vård och omsorg skall ges med respekt för den enskildes självbestämmande. En grundläggande princip inom hälso- och sjukvård är att vård och behandling skall ges med patientens informerade samtycke. Detsamma gäller inom socialtjänsten, där alla vård- och omsorgsinsatser ska ges med den enskildes uttryckliga samtycke. Grundläggande är att slå vakt om personens självbestämmande (autonomi), integritet och värdighet.

När ett uttryckligt samtycke saknas kan insatser enligt SoL och HSL under vissa förhållanden även ges med ett s.k. presumerat samtycke. Ett sådant samtycke är hypotetiskt och grundas på ett antagande att den enskilde, om han eller hon hade kunnat uttrycka sig, hade samtyckt. Det har i lagstiftningen dock aldrig klarlagts under vilka förhållanden ett presumerat samtycke får användas. I akuta nödsituationer är det dock möjligt att även utan samtycke vidta åtgärder så att man räddar den enskildes liv eller hälsa.

Lagstiftningen på vård- och omsorgsområdet utgår således från att den enskilde kan tillgodogöra sig den information som han eller hon ges om sitt hälsotillstånd och behovet av vård och omsorg, ta ställning till de insatser som erbjuds och göra övervägda val. De lagändringar som har beslutats under senare år i syfte att stärka den enskildes ställning i vården och omsorgen innefattar inga särregler beträffande vuxna personer som till följd av skada eller sjukdom, t.ex. demens, inte kan tillgodogöra sig information om och ta grundad ställning till sitt behov av vård och omsorg.

I Svensk lagstiftning har således inte närmare reglerats under vilka förutsättningar vuxna personer med nedsatt beslutsförmåga får ges vård och omsorg utan att det föreligger ett uttalat samtycke från den enskilde. Närstående har inte ställning som legala ställföreträdare och har därmed inte befogenhet att fatta beslut å den demenssjukes vägnar och samtycka till vården och omsorgen. De kan höras upplysningsvis för att utreda vilka insatser som bäst tros svara mot den enskildes vilja och eventuellt kan ges med ett presumerat samtycke. Svensk lagstiftning behandlar inte heller frågan

om gode mäns och förvaltares befogenheter beträffande vård och omsorg av den person som de företräder. Det är alltså oklart i vilka avseenden de får fatta beslut å den demenssjukes vägnar om insatser enligt SoL och HSL.

Svensk rätt överensstämmer i detta avseende inte med Europarådets konvention om mänskliga rättigheter och biomedicinsk verksamhet. Konventionen behandlar frågan om beslutsinkompetenta personers ställning på hälso- och sjukvårdens område men lämnar inte något utrymme för vård utan samtycke med undantag från rena nödsituationer. I konventionen anges särskilda förutsättningar för vård av patienter med nedsatt beslutsförmåga och som av den anledningen inte kan lämna ett giltigt samtycke. Ett krav för vård av patienter i dessa fall är således enligt artikel 6 p.3 att medgivanden har inhämtats från den enskildes ställföreträdare eller från den myndighet, organisation eller person som enligt lag har sådan befogenhet. De önskemål som den enskilde tidigare har gett uttryck för skall enligt artikel 9, beaktas vid ställningstagande till om vård skall komma till stånd.

I avsaknad av praktiskt fungerande lagreglering av ställföreträdande beslutsfattande på vård- och omsorgsområdet överlämnas det för närvarande åt personalen inom äldreomsorgen att besluta om vård- och omsorgsinsatser för äldre personer med nedsatt beslutsförmåga.

Regeringen har tillsatt en utredning – Förmyndare, gode män och förvaltare – som har fått i uppgift att se över lagstiftningen kring ställföreträdare för beslutsinkompetenta vuxna personer. Utredningen arbetar nu med förslag till ny lagstiftning på området. Den nya lagen föreslås innebära att anhöriga får en legal status som ställföreträdare inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården. Dessutom utreder man möjligheterna att inrätta så kallade framtidsfullmakter. En framtidsfullmakt innebär att en person kan, medan han fortfarande har beslutskompetens, ge en fullmakt till en annan person som skall företräda honom eller henne den dag han eller hon inte längre har möjlighet att besluta själv på grund av sjukdom. Utredningen skall lämna sitt slutbetänkande i juli 2004.

Skydds och begränsningsåtgärder

Att ställföreträdarskap för beslutsinkompetenta vuxna regleras kommer att innebära större rättssäkerhet för den enskilde och ge personal inom vård och omsorg bättre förutsättningar att genom-

föra insatser då en legal företrädare gett sitt medgivande. En legal ställföreträdare kan dock aldrig ge sitt medgivande till en insats eller åtgärd som den enskilde motsätter sig fysiskt eller verbalt. En ställföreträdare kan aldrig godkänna att en åtgärd genomförs med någon form av tvång. Vi har tidigare konstaterat att det är relativt vanligt att personer med demenssjukdom utsätts för olika begränsningsåtgärder. Det handlar om t.ex. inlåsning (låst ytterdörr), fastspänning (sele eller annan fixeringsanordning) eller användande av individuella larm av i samband med vård och omsorg. Hur hanterar man situationer där t.ex. en person med demenssjukdom inte kan ta ansvar för beslutet om vård och omsorg och riskerar att utsätta sig själv eller andra för fara?

Möjligheten att vidta en begränsningsåtgärd utan vårdtagarens samtycke är begränsad eftersom det inte finns något uttryckligt lagstöd, varken i SoL eller i HSL som ger personal sådana befogenheter. I avsaknad av en särskild lagreglering vidtas begränsningsåtgärder med inslag av frihetsinskränkning i stället. Hänvisning görs till att åtgärderna varit motiverade från vårdsynpunkt för att möjliggöra aktivering/rehabilitering eller för att de företagits i nöd eller nödvärn och därför varit försvarliga enligt de ansvarsfrihetsgrundande bestämmelserna i 24 kap. 1 och 4 §§ brottsbalken. Enligt dessa bestämmelser är det inte brottsligt att, utan den enskildes samtycke, handla så att man räddar dennes liv eller hälsa.

Eftersom nödbestämmelsen endast är tillämplig i en nödsituation kan den inte åberopas till stöd för rutinemässiga återkommande åtgärder och får endast vara av tillfällig art. Det får från fall till fall avgöras om situationen är sådan att nödrätten ger möjlighet för personal att inskränka vårdtagarens frihet.

I Sverige påtalade Socialberedningen i sitt betänkande 1984¹⁰⁵ förekomsten av otillåtna frihetsinskränkningar i vården och föreslog införande av särskild reglering till skydd för personer med psykiska funktionsnedsättningar på grund av åldersdemens eller psykisk utvecklingsstörning. Den föreslagna lagen skulle behandla förutsättningarna för användande av s.k. skyddsåtgärder, varmed avsågs låsning av ytterdörren till vårdenhet eller åtgärder som på annat sätt försvårade dörrens öppnande. Bestämmelsen skulle endast kunna användas tillfälligt och då det ansågs föreligga en betydande fara för att vårdtagaren skulle komma till allvarlig skada. Någon rätt att faktiskt hålla kvar den enskilde på sjukhus eller i hemmet föreslogs inte. När regeringen sex år senare tog ställning till förslaget gjorde man bedömningen att man här hade att göra med ett ”svårbemästrat rättsligt problemområde” och att det

framtagna betänkandet inte utgjorde tillräckligt underlag för lagstiftning. Man hänvisade också till att det pågående utvecklingsarbetet inom demensvården kunde antas medföra sådana personalorganisatoriska och tekniska lösningar att frihetsberövande åtgärder inte skulle behövas annat än i rena undantagsfall. Regeringen uttalade samtidigt att i den mån det pågående förändringsarbetet inte gav tillfredställande resultat fick frågan om lagreglering tas upp till fortsatta överväganden.

Den Svenska grundlagen tillförsäkrar medborgarna frihet att förflytta sig inom riket, liksom ett uttryckligt skydd mot frihetsberövanden från det allmänna sidan (2 kap. 8 § RF). För att kunna inskränka denna frihet krävs lagstöd. Det lagstöd brottsbalkens nödregler ger i detta sammanhang avser endast tillfälligt frihetsberövande i akuta situationer. För att underlätta bestämmelsernas tillämpning i vården av personer med nedsatt beslutskompetens meddelade Socialstyrelsen 1992 allmänna råd¹⁰⁶ om skyddsåtgärder för personer med beslutsinkompetens. Råden har senare omarbetats och kompletterats med bindande föreskrifter¹⁰⁷ om användning av individuellt larm. I de allmänna råden betonas att det inte är tillåtet att hindra någon från att lämna bostaden om det inte står klart att det annars skulle uppstå en situation som hotar den enskildes liv och hälsa samt att nödrätten inte får ligga till grund för rutinmässiga ingripanden. Vidare framhålls att inlåsning inte får ske, samt att även om boendeenhetens ytterdörr kan vara låst, som brukligt är i de flesta människors hem, så måste låset vara av en sådan beskaffenhet att de boende själva kan låsa upp.

Socialstyrelsen utfärdade 1982 en kungörelse med föreskrifter om förbud mot tvångsmedel inom somatisk långtidsvård. Av föreskrifterna framgår bl.a. att sängsele, sängväst och liknande anordning inte får användas för att hålla en patient kvar i sängen. Fastspänning av patient som sitter uppe får inte användas för att hålla fast en orolig patient, utan endast för att möjliggöra aktivering av svaga patienter som annars skulle riskera att falla ur stolen eller liknande. Sådan fastspänning fordrar läkarordination. I föreskriften understryks vikten av tillräckliga personalresurser för adekvat vård och övervakning utan användning av tvångsmedel.

11.3 Rättsläget i de nordiska länderna

Övriga nordiska länder har under den senaste tioårsperioden infört särskild patientlagstiftning, där bl.a. frågan om beslutsfattandet vad

gäller vård för icke beslutskompetenta vuxna regleras. I Danmark, Finland och Norge har man valt att låta patientens anhöriga eller närstående automatiskt träda in i rollen som ställföreträdande beslutsfattare när personen själv saknar beslutskompetens. Vad gäller tvångsåtgärder avseende icke beslutskompetenta patienter och personer i särskilda boendeformer, har särskilda bestämmelser utöver regleringen av psykiatrisk tvångsvård införts i både Danmark och Norge, i det senare fallet dock endast beträffande psykiskt utvecklingsstörda.

I den danska och norska specialregleringen betonas särskilt kravet på att tvångsanvändning och andra inskränkningar av den enskildes självbestämmanderätt måste begränsas till det absolut nödvändiga samt att sådana ingrepp aldrig får ersätta vård och omsorg. Frivilliga metoder måste prövas först.

Båda lagarna innehåller särskilda bestämmelser om formerna för beslut om tvångsåtgärder, möjligheter till överprövning m.m.

I Norge behandlas för närvarande ett lagförslag som innehåller bestämmelser om hur man skall förebygga och begränsa bruket av tvång i omsorgen om demenssjuka. Reglerna föreslås gälla inom äldreomsorgen och är inte avgränsade till särskilda boenden annat än i vissa fall. Lagen ska göra det möjligt att använda tvång för att hindra att den demenssjuka personen skadar sig eller andra. Lagen bygger på samma principer som den befintliga lagstiftningen som gäller för personer med psykisk utvecklingsstörning. För att kunna tillämpa lagen ska ett antal grundvillkor vara uppfyllda. Alla tvångsåtgärder skall vara sakligt och etiskt försvarbara och får endast tillgripas när det är nödvändigt för att hindra eller begränsa väsentlig skada. Den minst ingripande åtgärden ska prövas först och åtgärderna får inte gå längre än vad som är nödvändigt för att uppnå syftet. Villkoren i lagen ställer stora krav på kvalitet i vård och omsorg, både vad gäller personaltäthet, kompetens och utförande av omsorgstjänsterna.

För att säkra att tvångsåtgärden är saklig och etisk försvarbar måste kommunen göra en utredning av den demenssjukes situation innan man beslutar om åtgärd. I lagförslaget anges detaljerade krav på vad kommunens beslut om tvångsåtgärder ska innehålla och att åtgärderna ska utvärderas kontinuerligt och avbrytas så fort som villkoren för åtgärden inte längre är uppfyllda eller om det visar sig att åtgärderna inte har den effekt som var syftet eller om de får negativa effekter för den enskilda. Dokumentation krävs för att ge insyn och kontroll. Alla beslut är överklagningsbara.

I en norsk undersökning¹⁰⁸ som gjordes som underlag för den föreslagna tvångslagstiftningen i Norge definierades begränsningsåtgärder som:

Förhållanden som hindrar privatliv, personlig frihet och rätt att bestämma över dagliga aktiviteter

Exempel på begränsningar enligt den norska definitionen är att inte få ta emot besök när man vill, att inte få den tid man behöver vid måltider, att inte få äta när man vill, att inte få gå upp eller gå och lägga sig när man vill, att inte få komma ut när man vill, att inte få den tid som behövs vid uppstigning eller läggning för att klara så mycket som möjligt själv med stöd, att inte få komma på toaletten när man vill, eller att inte få tillgång till sociala aktiviteter som man önskar och har utbyte av.

Danmark har sedan 2000 en lag som riktar sig mot personer med betydligt och varaktigt nedsatt psykisk funktionsförmåga som får omsorg enligt lagen om social service och som inte samtycker till omsorg som är nödvändig för den enskilde. Lagen innehåller regler om:

- individuella larm och övervakningssystem,
- fasthållande eller bortförande till annat rum,
- hindrande av person att lämna boendet och tillbakaförande till boendet, samt
- användande av ”stoffseler” för att förhindra larm
- flyttning till särskilt boende utan samtycke.

Lagen ger inte tillåtelse till låsning av dörrar, användandet av kodlås eller fixering i form av mekaniska tvångsmedel, bälte eller fodremme. Om sådana åtgärder krävs måste nödvärnsrättens villkor vara uppfyllda. Grundvillkor för att tillämpa lagen är att åtgärderna är nödvändiga därför att det föreligger risk för väsentlig personskada. Lagen gäller oavsett boendeform.

Det är kommunen eller amtskommunen som fattar beslut om bruk av de olika åtgärderna i lagen, med undantag av flyttning till särskilt boende då sociala nämnden fattar beslut. Besluten kan överklagas av närstående eller ställföreträdare. Särskilda regler gäller om domstolsprövning när det gäller att hindra en person att lämna boendet och vid inskrivning i särskilda boendeformer.

Finland har ingen lag om tvång eller skyddsåtgärder i demensomsorgen.

11.4 Aktuell forskning och utvärdering om begränsningsåtgärder

Svenska studier

Socialstyrelsen genomförde 1999 en studie¹⁰⁹ för att bedöma hur vanligt det var med olika typer av begränsningsåtgärder inom särskilda boenden och om de kunde sägas strida mot de grundlagsstiftade fri- och rättigheterna.

Studien bygger på samtliga anmälda eller på annat sätt kända ärenden som under 1998 inkom till länsstyrelserna eller Socialstyrelsens regionala tillsynsenheter om inlåsning eller fastspänning av äldre i särskilda boendeformer eller hemtjänst. Vidare redovisas i rapporten enkätstudier från länsstyrelserna i Jönköping och Dalarna om förekomst av begränsnings- och tvångsåtgärder i särskilda boendeformer för demenssjuka. Enkätstudien omfattade 165 boendeenheter för personer med demenssjukdom med totalt 1 502 boende.

Rapporten visar att anmälningarna till länsstyrelserna och regionala tillsynsenheterna är förhållandevis få. Under cirka ett års tid anmäldes ett 20-tal ärenden, varav hälften gällde inlåsning av demenssjuka och hälften fastspänning med bälte eller liknande anordning. Däremot framhöll flera länsstyrelser att det är relativt vanligt att avdelningar/enheter inom särskilda boenden för personer med demenssjukdom är låsta på ett sådant sätt att det i princip är omöjligt för merparten av de boende att ta sig ut.

Länsstyrelsernas enkätstudie visade att begränsningsåtgärder vidtogs utan samtycke/presumerat samtycke trots att lagstiftningen på vård- och omsorgsområdet inte ger stöd för sådana begränsningar i den personliga rörelsefriheten. I åtta av tio studerade särskilda boenden vidtogs åtgärder som i princip stred mot de i regeringsformen skyddade fri- och rättigheterna. I dessa särskilda boenden var som regel ytterdörren låst under dagtid. I de låsta enheterna bodde 1 182 personer. Endast ett fåtal, 73, bedömdes kunna öppna ytterdörren utan hjälp av personal. Orsaken till att de boende inte kunde öppna dörren berodde i vissa fall på att de inte förstod hur de skulle öppna den. I andra fall var den boende för svag för att kunna förflytta sig. Besluten att låsa boendet hade ofta fattats av chefer eller personal som enligt Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd på området¹¹⁰ inte hade erforderlig kompetens för att bedöma om det är medicinskt motiverat att vidta en begränsningsåtgärd och om åtgärden kan vidtas med stöd av ett

presumerat samtycke. Kartläggningen visar också att många av åtgärderna vidtogs rutinmässigt och i förebyggande syfte trots att åtgärder med stöd av nödbestämmelsen i 24 kap. 4 § brottsbalken normalt måste vara av rent tillfällig art och att situationen i det enskilda fallet måste vara sådan att det finns en verkligt allvarlig och överhängande fara för liv eller hälsa.

Sammanfattningsvis konstaterade Socialstyrelsen att:

- det är relativt vanligt att hela enheter är låsta på ett sådant sätt att det i realiteten är omöjligt för demenssjuka personer att själva ta sig ut,
- begränsningsåtgärder inte enbart används i akuta situationer utan ibland också rutinmässigt och under lång tid,
- det finns brister i kunskap om regler för användande av begränsningsåtgärder,
- personalens attityder påverkar hur och hur ofta begränsningsåtgärder används,
- rättsskyddet för personer med demens är klart otillräckligt, samt
- nuvarande rättsregler inte ger tillräcklig vägledning för personalens handlande.

Mot bakgrund av studien tillskrev Socialstyrelsen regeringen och hemställde att regeringen skulle tillsätta en utredning med uppdrag att lägga fram förslag till hur rättsskyddet kan stärkas för äldre personer som till följd av demenssjukdom, psykisk störning och andra tillstånd har en nedsatt beslutsförmåga¹¹¹.

En studie från Umeå universitet¹¹² visar att bruket av begränsningsåtgärder som midjebälten, selar och brickbord är relativt utbredd inom vården av äldre. Nästan var fjärde åldring inom de undersökta särskilda boendena fick sin rörelsefrihet i någon mån inskränkt. Gemensamt för dessa personer är att de har ett stort behov av omvårdnad, dålig motorisk förmåga och svårighet att kommunicera.

Det vanligaste argumentet från personalen var att de ville förhindra skada eller fall. Studien visade dock att fallrisken för de personer som var föremål för en begränsningsåtgärd endast var marginellt högre än för andra äldre. Personalen hade samtidigt en negativ inställning till att använda begränsningsåtgärder. De upplevde att det var mycket svårt att fatta beslut om att använda en begränsningsåtgärd och saknade tydlig vägledning för sitt handlande. Besluten påverkades ofta av ett antal faktorer som var relaterade till arbetssituationen. De faktorer som bäst förklarade användningen

av fysiska begränsningsåtgärder var den äldres rörelseförmåga och personalens attityder. Studien hänvisade också till amerikanska studier som visar att personerna ofta upplevde åtgärderna som tvång och att detta påverkade deras upplevelser av integritet och livskvalitet. I Umeåstudierna definierar man fysiskt tvång som:

A physical restraint is defined as a mechanical appliance that inhibit an individual's freedom of movement, including devices such as vests, geri-chairs and extremity restraints such as mitts and wrist or ankle restraints¹¹³. (En fysisk begränsning är definierad som bruk av mekaniska redskap som hindrar en individs frihet att röra sig inkluderande västar, rullstolsbrickor eller bälten.)

Stiftelsen Stockholms läns äldrecentrum och Sophiahemmets sjuksköterskeskola¹¹⁴ genomförde 2001 en studie om användningen av begränsningsåtgärder på sjukhem i Stockholms län. Studien omfattade 40 avdelningar på 19 sjukhem med sammanlagt 667 boenden. Undersökningen visade att varannan boende var föremål för någon form av fysisk begränsningsåtgärd. Den vanligaste begränsningsåtgärden var sänggrindar. Dagtid, för icke sängbundna boende, var begränsningsåtgärderna inte lika vanliga. Cirka var sjunde hade någon sådan, oftast bälte, för det mesta i rullstol, men även bricka eller bord och selar förekom. Mycket få av dem som hade en begränsningsåtgärd kunde förflytta sig själva, flertalet hade kognitiva nedsättningar. Andelen boende med någon form av begränsningsåtgärd varierade från var fjärde till nio av tio på de undersökta avdelningarna. På de flesta, 15 av 40 avdelningar, har mellan 41 och 60 procent av de boende någon form av fysisk begränsningsåtgärd, i de flesta fall sänggrindar. Möjliga förklaringar till skillnaderna antogs vara hur boendemiljön var utformad, personaltätheten och vårdtyngden på avdelningen. En annan förklaring var att arbetsmetodiken kunde skilja mellan boendeenheterna.

Studien visade att många av dem som hade en begränsningsåtgärd hade läkemedel som ökade risken för fallskador och/eller försämrade kognitionen. Den vanligaste förklaringen till att en begränsningsåtgärd vidtogs var fallrisk. I en fjärdedel av fallen saknades dock uppgifter om anledningen till begränsningsåtgärden. Alternativa åtgärder till fysisk begränsning hade ytterst sällan prövats och det fanns brister vad gäller ordination av begränsningsåtgärden och i journaldokumentationen. Det fanns också en osäkerhet bland personalen om de lagar och föreskrifter som reglerar användningen av fysiska begränsningsåtgärder. Högre utbildningsnivå ledde dock i genomsnitt till bättre kunskap. Kommen-

tarar i det insamlade materialet visade att de formella reglerna om hur en ordination ska göras och dokumenteras ofta krockade med en arbetssituation där personalbrist och tidspress tillhörde vardagen. Studiens sammanfattande kommentarer pekar på en rad etiska frågeställningar. En frågeställning är om det är rätt att skydda den enskilde från att falla, även om det innebär att han eller hon blir orolig?

Studier i Norge

Norskt kompetenscentrum för åldersdemens har på uppdrag av landets Social- och hälsodepartement gjort två studier om förekomsten av rättighetsbegränsningar och bruket av tvång i institutioner/boendeformer för äldre. I studierna har man valt följande definition av tvångsåtgärder:

Bruk av redskap som hindrar den boendes rörelsefrihet eller tillgång till sin egen kropp, fysiskt fasthållande vid undersökning eller behandling, och i samband med personlig omvårdnad, övervakning med elektroniska redskap och tillsättande av mediciner i mat och dryck utan den boendes vetskap eller vilja.

Exempel på tvångsåtgärder enligt den norska definitionen är rörelsehinder som sätts in utan den enskildes samtycke. Det kan vara att sätta upp sänggrindar, fixera personen i säng eller stol, att låsa in den boende på rummet i lägenheten eller boendet och att hålla fast personen fysiskt. Det kan också vara övervakningsåtgärder som används utan den enskildes samtycke, till exempel alarmbricka som automatiskt låser dörren när den boende närmar sig, alarmbricka som varnar med ljudsignal till vaktrum eller personsökare när den boende går ut, alarmbricka som ger elektronisk sökningsmöjlighet eller sängvakt, larmmatta etc.

Det är också tvång, enligt den norska definitionen, att tillsätta medicin i mat och dryck utan den boendes vetskap eller vilja eller använda fysiskt tvång för att genomföra undersökning eller behandling. Även åtgärder i samband med den dagliga omsorgen kan uppfattas som tvång av den enskilde, till exempel hållande av händer, fötter eller huvud under påklädning, dusch eller bad när den enskilde motsätter sig detta fysiskt, dusch eller bad när den enskilde motsätter sig verbalt, hämtning av boende till bad eller dusch med tvång och tvångsmatning.

I den första studien¹¹⁵ tillställdes landets samtliga (975) institutioner för äldre en enkät. Nästan två tredjedelar (64 procent) besvarade enkäten, vilket motsvarade 1 400 avdelningar på sjukhem och ålderdomshem. Studien visade att rättighetsbegränsningar och bruk av tvång var mycket vanliga. Rättighetsbegränsningar förekom på 79 procent av alla avdelningar som besvarade enkäten. Förhållanden som begränsade de boendes privatliv, personliga frihet och rätt till att bestämma över enkla dagliga aktiviteter var mest vanliga vid sjukhemsavdelningar och minst vid stängda (skjermade) avdelningar och gruppboenden för demenssjuka. Tvång som hindrade personens rörelsefrihet eller tillgång till sin egen kropp användes på alla typer av avdelningar. Låst dörr till avdelningen och tillsättning av mediciner i mat eller dryck förekom främst vid stängda enheter och gruppboenden för demenssjuka. Elektronisk övervakning förekom dock i liten utsträckning. De vanligaste rättighetsbegränsningarna gällde de boendes möjlighet till att få komma ut när de vill, gå på toaletten när de önskar, få tillräcklig tid för och att ha inflytande över den personliga omvårdnaden och att ha tillgång till aktiviteter. Nästan samtliga avdelningar angav att de boende fick den tid de behövde för att äta, att de kunde stiga upp och lägga sig när de ville och att de kunde ta emot besök när de önskade.

För att få ett tillförlitligt mått på omfattningen av tvång och rättighetsbegränsningar gjordes en ny studie¹¹⁶ som omfattade nästan 2 300 personer som vistades på olika institutioner för äldre. Förekomsten av demens bland dem som ingick i studien var 76 procent. Studien visar att 69 procent av de boende hade varit utsatta för ett förhållande som begränsade deras rättigheter under en viss mätperiod. Det fanns ett klart samband mellan användningen av tvång och personens funktionsförmåga. Begränsningarna var vanligast bland personer med svår demens, avvikande beteende och med sviktande förmåga att klara det dagliga livets aktiviteter. Situationer, i vilka tvång utövades, registrerades under mätperioden för något mer än en tredjedel av de boende. Nästan 95 procent av tvångsåtgärderna gällde personer med demenssjukdom. De vanligaste tvångsåtgärderna var tillsättning av mediciner i mat och dryck utan personens vetande och vilja, användning av sänggrind utan samtycke, fasthållning av händer, fötter eller huvud, fixering i stol med hjälp av sele eller bälte samt fysisk tillbakahållning. De vanligaste skälen till att man använde tvång var ”få till ett minimum av vård”, att hindra en person att falla ut ur säng eller stol, att förhindra att personen spottar ut eller vägrar ta medicin och att kunna genomföra en nödvändig medicinsk behandling. De flesta tvångsåtgär-

gärderna utfördes rutinmässigt och var i liten utsträckning skriftligt ordinerade och dokumenterade.

11.5 Goda exempel

Lokala riktlinjer för begränsningsåtgärder

Flera kommuner har skickat med lokala riktlinjer för begränsningsåtgärder som bilaga till Demensenkäten 2002, bland annat Herrljunga kommun. Riktlinjerna utgår från Socialstyrelsens föreskrifter men ger också bakgrund, förklaringar, praktiska råd och riktlinjer för den lokala kommunen som kan underlätta för vårdpersonalen i omvårdnadsarbetet i vardagen.

Handlingsplan för att förebygga övergrepp

Robertsfors och Sotenäs kommuner har tagit fram lokala handlingsplaner för att förebygga att övergrepp sker inom den kommunala äldreomsorgen. Handlingsplanerna innehåller förutom råd och föreskrifter från Socialstyrelsen, konkreta beskrivningar på vad som menas med övergrepp, exempel på kränkande beteende och försummelse, anvisningar för hur man skall anmäla övergrepp och diskussionsfrågor till personalgruppen. Handlingsplanerna kan användas i handledning och utbildning.

11.6 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

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

eller då personer genom egna handlingar riskerar att utsätta sig själv eller andra för fara.

Flera studier visar att fysiska begränsningsåtgärder som lås, selar, bälten och sänggrindar är vanliga inom äldreomsorgen och att det i första hand är demenssjuka personer som är föremål för dessa åtgärder. Gemensamt för de personer som har begränsningar är att de har ett stort behov av omvårdnad, dålig motorisk förmåga och svårighet att kommunicera. Begränsningsåtgärderna används till största delen med motivering att det sker för att skydda den demenssjuke från fall och andra skador. Studierna visar också att det inte är ovanligt att begränsningsåtgärder används rutinmässigt, under lång tid och i vissa fall i strid med gällande lag. Gränzonen är oklar mellan vad som kan betecknas som en begränsningsåtgärd till skydd för individen och en tvångsåtgärd som strider mot gällande lag. Den enskilde är i dessa fall ofta utlämnad åt godtycke vilket gör rättssäkerheten svag. Samtidigt saknar personalen vägledning för sitt handlande.

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

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

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

De förslag som nu utreds kring lagliga ställföreträdare för beslutsinkompetenta vuxna kommer att innebära större rättssäkerhet för den enskilde och ge personal inom vård och omsorg bättre

förutsättningar att genomföra insatser då en legal företrädare gett sitt medgivande.

Dessa förslag kommer dock inte att behandla frågan om begränsningsåtgärder.

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

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

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

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

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

12 Stöd till anhöriga/närstående

12.1 Demens de anhörigas sjukdom

Demenssjukdomarna har ofta kallats de anhörigas sjukdom. Att vara anhörig till en demenssjuk person innebär ofta att vara utsatt för ett hårt tryck. Hela familjen drabbas och måste gå in i nya roller och ta på sig ett nytt ansvar – kanske ändra hela sitt livsmönster fysiskt och psykiskt. Sjukdomens ofta smygande förlopp gör att anhöriga under det första stadiet inte förstår vad som drabbat den sjuke. När sanningen så småningom går upp för dem att de diffusa symtomen och det förändrade beteendet i själva verket är en sjukdom kommer ofta skuld känslorna. ”Om jag hade förstått tidigare hade jag kanske kunnat hjälpa och stödja på ett annat sätt”.

Ofta går flera år innan det verkliga förhållandet står klart för de närmaste. Kanske har tillståndet för den demenssjuke då blivit så allvarligt och symtomen så svåra att det krävs mycket hjälp och stöd – kanske ständig passning från de anhörigas sida. Ibland skäms man också och vill i det längsta försöka skydda den demenssjuke genom att undanhålla sanningen för omgivningen. Detta gör att hjälpen ofta fås först i ett sent stadium när den anhörige redan är mycket utmattad av situationen. Vårdaren av en demenssjuk befinner sig i en risksituation – med risk för utmattning, överansträngning, uppgivenhet och därmed egen sjukdom.

De närstående som oftast har det största ansvaret är makar och/eller döttrar. Flera studier¹¹⁷ visar att det fortfarande framförallt är kvinnorna som tar på sig en anhörigvårdaruppgift. Bland makar är det lika ofta en kvinna som vårdar sin demenssjuke man som det är en make som vårdar sin demenssjuka fru. Men en majoritet av de demenssjuka är äldre ensamstående där ofta döttrarna tar ett stort ansvar för att stödja sin förälder. Situationen kan vara mest ansträngande vid mild demens. Det sociala livet begränsas liksom möjligheterna att delta i annat familjeliv och detta kan leda till konflikter med andra anhöriga.

Närståendes situation och behov av stöd växlar beroende på om man lever tillsammans med den sjuke, bor i närheten eller om man befinner sig långt från sin demenssjuke anhörig. Situationen växlar också under demenssjukdomens olika faser. En anhörig som bor långt från sin förälder kan känna en ständig otrygghet och oro för att stödet inte skall fungera tillfredsställande och hon kan ha ständigt dåligt samvete för att hon inte kan ställa upp oftare. En anhörig som bor i närheten kan få svårt att hitta balansen mellan sin egen familjs behov och den demenssjukes. En make kan uppleva sig mer eller mindre ensam i sin svåra situation där de praktiska uppgifterna tar så mycket tid och kraft att en tillvaro i ensamhet och isolering blir den enda möjligheten för vårdaren att orka vidare.

Situationen för den anhörige kan också skifta beroende på vilken form av demens den sjuke har och hur symtomen utvecklas. En person med svåra beteendesyntom eller en person med stark ångest eller depressiva symtom kan utlösa starka känslor av maktlöshet och ångest hos den anhörige medan det i andra fall finns en stark känsla av meningsfullhet och kärlek i att kunna vara ett stöd för den sjuke även om det ibland är tungt¹¹⁸.

Hur man som anhörig ställer sig till att vårda och hur man uppfattar sin situation är beroende på hur man har haft det i relationen till sin anhörig tidigare i livet. Finns starka band av kärlek och samhörighet kan det vara helt naturligt och självklart att gå in i vårdaruppgiften. Om relationen har varit konfliktfylld och komplicerad kan anhörigbördan kännas mycket tung eller beslutet att ställa upp grundas mer i skuld-känslor än i en frivillig önskan att stödja och hjälpa.

En annan viktig faktor är också om anhörigvårdaren har stöd och hjälp i sin uppgift från sitt sociala nätverk. Om detta inte finns kan utmattning göra att risk för våld och vanvård uppstår. Där det finns flera familjemedlemmar och goda vänner och grannar som kan avlasta och ge emotionellt och praktiskt stöd underlättar det mycket till skillnad från om han eller hon är ensam med sitt ansvar. Attityden och synen på demenssjukdomen hos omgivningen påverkar också. ”Kan jag ta med min anhörig när jag besöker vänner och bekanta om jag vill eller ...”. Det kan se olika ut i olika etniska och kulturella miljöer vilket stöd de anhöriga får av sitt sociala nätverk.

Varje situation för en demenssjuk och dennes närstående är unik och det stöd och den hjälp som de närstående behöver för att klara sin uppgift måste grundas på och vara utformad efter individuella

behov. Tidiga stödinsatser från samhället kan förebygga problem som utmattning och vanvård.

12.2 Anhörigstöd i vilket syfte?

Anhöriginsatserna har alltid varit en viktig del av omsorgerna om äldre människor med behov av stöd och hjälp. Deras insatser är ett viktigt komplement till samhällets vård och omsorgsinsatser och anhöriga utgör en allt viktigare resurs i äldreomsorgen i dag när antalet äldre med omsorgsbehov ökar. Men för att de närstående skall kunna orka med sin uppgift och samtidigt ha en god livssituation behöver de stöd och avlösning. Samhällets stöd till närstående syftar till att synliggöra de anhörigas situation, att förebygga utbrändhet bland anhöriga och underlätta och skapa bra livsvillkor för hela familjen som är drabbad¹¹⁹. Stöd till anhöriga gör så att den demenssjuke mår bättre. Stödet till de närstående skall inte ges istället för och på bekostnad av den vård- och omsorg som den demenssjuke kan behöva från kommunernas äldreomsorg. En viktig del av tryggheten för anhöriga är att veta att det finns en god vård och omsorg för den demenssjuke den dagen han eller hon behöver det eller när den närstående inte orkar eller vill längre. Närståendes insatser måste alltid vila på frivillighetens grund. Stöd och avlösning kan närstående få på många olika sätt genom sitt sociala nätverk, genom frivilliginsatser från ideella organisationer och demensföreningar, genom väntjänst och kommunala verksamheter. Samhället har dock genom socialtjänstlagen ett tydligt ansvar för att samordna, planera och ge stöd till närstående så att det finns tillgängligt var man än bor och att det är anpassat efter de behov de närstående har.

12.3 Anhörigas önskemål och behov av stöd

När man sammanfattar några olika undersökningar av och rapporter om vad de anhöriga själva framhåller som viktiga stödinsatser och vad man önskar sig för stöd är det följande saker som tas upp i de flesta av undersökningarna:

- ekonomiskt stöd i form av anhörigbidrag eller liknande,
- psykologiskt stöd och samtalskontakter,
- information på många olika nivåer om sjukdomen och samhällets insatser,

- någon kontaktperson att vända sig till och
- individuellt utformade avlösningssatsar på både de anhörigas och de demenssjukas villkor¹²⁰.

Demensförbundet har lyft fram vad som kännetecknar god kvalitet i demensvården ur de anhörigas perspektiv. Där nämns följande kriterier:

- att demensutredning och funktionsbedömning görs och att diagnos ställs,
- att få den hemhjälp jag behöver,
- att få dagvårdsplats eller nattomsorgsplats, när jag behöver det, även om demensutredning inte hunnit göras,
- att ha tillgång till vårdplats för avlösning,
- att få utförlig information om demenssjukdomens, symtom, förlopp, lämpligt bemötande, behandling etc.,
- att ha någon att prata med som förstår och har tid med mig,
- att bli erbjuden att få träffa andra anhöriga som är i samma situation,
- att få en plats i ett gruppboende när min anhörig behöver det,
- att introduktionen och inflyttningen på gruppboendet, görs på ett planerat och bra sätt, med bland annat skriftlig information,
- att få en särskild kontaktperson på gruppboendet som bryr sig extra mycket om just min anhörig,
- att jag får medverka i omvårdnadsplaneringen och att personalen i möjligaste mån tar hänsyn till hur jag vill att omvårdnaden skall vara,
- att kontinuerligt få träffa kontaktpersonen, sjuksköterska, enhetschef, och eventuellt läkare, för att få information och kunna utvärdera omvårdnaden,
- att ha möjlighet att övernatta på gruppboendet,
- att kunna få äta på gruppboendet om jag är där en hel dag,
- att alltid få information om det händer min anhörig något, t.ex. ramlar och slår sig, läkarkontakt, olika behandlingar etc.,
- att jag har lätt att nå ansvarig läkare för frågor och funderingar samt
- att personalen ringer mig någon gång och frågar hur jag har det¹²¹.

I en studie där 28 anhörigvårdare från 9 olika kommuner djupintervjuats visas att anhörigvårdarna – trots att de ofta själva har nedsatt hälsa och trots att de både behöver och önskar stöd – påtagligt ofta

väljer att inte utnyttja det stöd de beviljats. Många anhöriga ser inte sig själva som vårdare trots stora insatser och efterfrågar därför heller inte hjälp. Bland dem som utnyttjar det stöd som de beviljats finns många som inte är nöjda med utformningen och innehållet av stödet. När vårdarna avstår från stöd eller är kritiska mot det stöd de tar emot, är det oftast för att insatserna har erbjudits med endast vårdarens situation för ögonen. Den sjukes behov av meningsfull sysselsättning har inte uppmärksammats. Hindren är ofta stelbenta rutiner. Ofta saknas en förståelse för vårdarens och den sjukes komplexa helhetssituation. Varje anhörigsituation är unik och anhörigskapets variationer är oändliga. Ingen anhörigvårdsituation är den andra lik, därför måste samhällets stöd och hjälpinsatser skraddarsys utifrån de unika förutsättningar och omständigheter som finns i varje vårdsituation¹²².

Många anhöriga är helt utmattade av sin vårdbörd när en flyttning till särskilt boende blir aktuell. Det som sedan händer är att den anhörige som trots allt haft en viktig livsuppgift ofta ställs utanför när den demenssjuka flyttat till gruppboendet. En viktig uppgift för samhället är att skapa en balans för den anhörige med mer stödinsatser under tiden den demenssjuke personen bor kvar hemma och större delaktighet för den anhörige i gruppboendet¹²³.

För att få till stånd ett väl fungerande stöd till anhöriga krävs att insatsen är anpassad till det behov anhöriga har i olika faser i anhörigvårdarprocessen. Enligt en studie från Sundsvall med 126 anhöriga behövs följande stöd: I den första fasen dominerar behovet av att få praktiskt och psykosocialt stöd, i flyttningskedet ligger tyngdpunkten i behovet av information och möjligheten att få diskutera flyttningsbeslutet och efter flyttningen handlar anhörigstödet om att utveckla en bra kontakt och samarbete mellan anhöriga och personalen på demensboendet¹²⁴.

12.4 Anhöriginsatsernas omfattning och spridning

Anhöriga står för en stor del av demensvården i Sverige idag. Fortfarande är kunskapsläget kring omfattningen av de informella insatserna till demenssjuka begränsade, men det finns nu en svensk studie, som är en del av ett EU-projekt, där omfattningen av både formella och informella insatser till demenssjuka har beräknats. Materialet är selekterat såtillvida att det bygger på familjer som på något vis har kontakt med sjukvården, den kommunala verksamheten eller anhörigföreningar. Befolkningsdata ger gissningsvis

något lägre värden (sådana data håller på att tas fram i Kungsholmsprojektet och dess tvillingstudie i Nordanstig, men är inte publicerade ännu). Underlaget bygger på intervjuer av anhöriga och både validiteten och representativiteten kan diskuteras, men detta är ändå den första svenska studien där data specifika för demenssjuka och deras anhöriga tagits fram¹²⁵.

Tabell 6. Formell och informell vård till demenssjuka i ordinärt boende: timmar per 28 dagar.

Demensgrad	Formell vård	Total informell vård	Informell vård Varav PADL, IADL	Varav tillsyn
Mild	21	231	130	101
Måttlig	44	414	162	252
Svår	93	259	206	53
Medelvärde (alla)	35	299	148	151

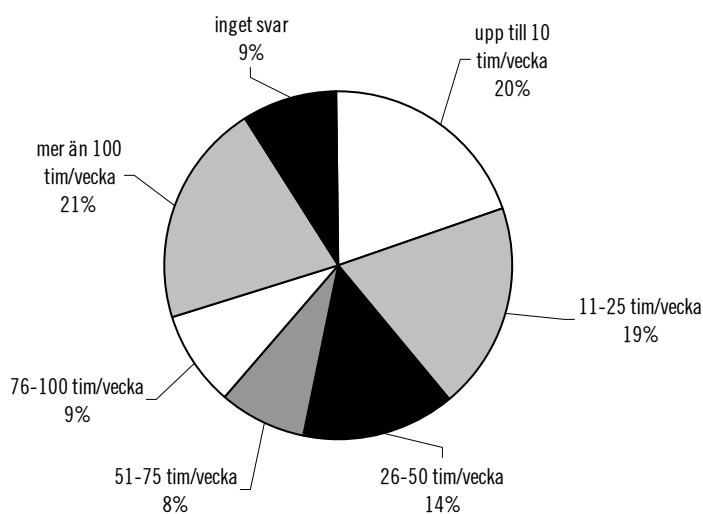
PADL = activities of daily living (hjälp med personlig omvårdnad såsom toalettbesök, hygien etc)

IADL = instrumentell ADL (hjälp med mer komplexa sysslor såsom diskning, städning, matlagning och insatser av servicekaraktär etc)

Det brukar anges att för äldreomsorgen som helhet är de anhörigas insatser 2–3 gånger större än de formella insatserna via hemtjänst m.m. För demenssjuka och deras anhöriga/närstående är skillnaden ännu större. Faktorn är cirka 4 om enbart omvårdnads- och serviceinsatser medräknas och dubbelt så stor om även tillsynsfaktorn medräknas.

Demensförbundet har under våren 2003 genomfört en enkätstudie till sina medlemmar kring anhörigas situation¹²⁶. Man har fått in 894 svar från anhöriga till hemmaboende demenssjuka personer och 1 674 svar från anhöriga till demenssjuka personer som bor i särskilt boende. Bland de anhöriga till hemmaboende demenssjuka personer avsatte 71 procent av de anhöriga mer än tio timmar per vecka för att vårda den demenssjuke och 38 procent avsatte mer än 50 timmar per vecka för vård av den demenssjuke. Bland dessa med mycket stora anhöriginnsatser dominerar sammanboende makar medan döttrarna ofta svarar för de mer kortvariga hjälpinsatserna. 74 procent av dem som svarat på enkäten har någon form av hjälp i huvudsak från kommunen. De vanligaste hjälpformerna är dagverksamhet och hemtjänst. Cirka 30 procent anger att man behöver mer stöd eller annan form av stöd.

Diagram 5 Anhöriginsatser enligt enkätundersökning Demensförbundet 2003-06-02



I Demensenkäten 2002 svarade 47 procent av kommunerna/kommundelarna att man vet hur många anhörigvårdare till demenssjuka personer man har i kommunen. Med anhörigvårdare menades i enkäten de anhöriga/närstående som har en betydande vårdaruppgift, som om den inte utfördes, skulle föranleda ytterligare insatser från kommunen. Med hjälp av deras uppgifter kan man göra en ungefärlig skattning av antalet anhörigvårdare med betydande vårdaruppgifter i hela landet till cirka 8 000–10 000 personer. Förutom dessa tillkommer ett stort antal närstående som i olika grad och omfattning ger vård och stöd till sina demenssjuka anhöriga. 39 procent av kommunerna/kommundelarna erbjuder någon form av ekonomisk ersättning från kommunen antingen genom anhörigbidrag eller genom anställning. Totalt är det enligt Demensenkäten cirka 1 200 anhörigvårdare till demenssjuka personer som har ekonomisk ersättning.

I enkäten tillfrågades också kommunerna om man har särskild verksamhet för närstående till demenssjuka. I 62 procent av kom-

munerna/kommundelarna svarade man att man har kommunalt driven verksamhet för närstående. 49 procent svarade att det finns närståendeverksamhet i frivilligorganisationernas regi. I fyra kommuner finns privat driven närståendeverksamhet. Cirka 50 procent av kommunerna uppger att det finns anhörigrupper/anhörigcirkel eller liknande i kommunen som antingen drivs av kommunen eller av frivilligorganisationer. I övrigt nämns avlösning, träffpunkter, telefonrådgivning, enskilda stödsamtal och ett antal av kommunerna hänvisar till Anhörig 300 projekten. 10 kommuner hänvisar till att man har avgiftsfri avlösning i hemmet för anhöriga. I 24 procent av kommunerna/ kommundelarna finns ingen särskild närståendeverksamhet alls.

12.5 Anhörigorganisationerna

Det finns två riksorganisationer som riktar sig speciellt till anhöriga till demenssjuka personer, Demensförbundet och Alzheimerföreningen i Sverige.

Demensförbundet är en handikapporganisation som bildades 1984. I dag har Demensförbundet 100 lokala demensföreningar runt om i landet med 9 800 betalande medlemmar. Förbundet stöder demenssjuka och deras anhöriga inom alla demenssjukdomar, sprider kunskap och information om demens, försöker påverka politiker och beslutsfattare. Demensförbundet driver också olika projekt för att belysa situationen för demenssjuka och deras anhöriga. Demensförbundet har tagit fram ett omfattande informationsmaterial som täcker ett brett område. Genom Förbundets Rättighetsfond kan medlemmarna få juridisk hjälp. De lokala föreningarna arbetar också aktivt för att förbättra och påverka situationen för demenssjuka och deras anhöriga. De lokala föreningarna leder anhörigrupper, arrangerar aktiviteter för anhöriga, anordnar föreläsningar, informationskvällar, medverkar i olika utbildningssammanhang, vid behov följer någon från föreningen med vid vårdplanering, stöder anhöriga med enskilda samtal m.m. Flera av föreningarna har också telefonrådgivning. Demensförbundet har även en central telefonrådgivning dit anhöriga och demenssjuka kan ringa och ställa frågor. Ansvariga för denna rådgivning har lång erfarenhet av arbete inom demensvården. Till denna rådgivning finns kopplat flera experter som t.ex. läkare, jurister och sjuksköterskor. De lokala föreningarna är ett bra stöd för telefonrådgivningen. Genom dem kan de centrala rådgivarna hjälpa till att

knyta en lokal kontakt som på orten kan stöda den anhörige. I vissa fall går även centrala rådgivare in med konkret hjälp. Demensförbundet har även rådgivning via hemsidan, www.demensforbundet.se. Demensförbundet har ett speciellt nätverk för unga anhöriga. Via telefon och e-mail håller de unga anhöriga kontakt med varandra. Det finns emellertid ett stort behov av att träffas och därför arrangerar nätverket regionala träffar men även en årlig central träff. Demensförbundet instiftade Demensfonden under demensåret 1994 i samband med en radiohjälskampanj. Syftet är att stödja forskning och utveckling inom alla demenssjukdomar. Demensforum är Demensförbundets tidning som kommer ut fyra gånger per år. Tidningen belyser demensproblematiken från flera håll. Det finns i varje nummer en artikel av någon läkare inom området, aktuella ämnen, enkla råd och referat från de lokala föreningarna. Demensforum kommer ut i 15 000 ex.

Alzheimerföreningen i Sverige bildades 1986 och har 5000 medlemmar över hela landet och sex lokalföreningar. Alzheimerföreningens målsättning är att ge anhöriga tillfälle att komma i kontakt med varandra, stöda varandra och utbyta erfarenheter, öka intresset för Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar samt sprida kunskap om dessa, verka för ökad forskning och utbildning rörande de demenssjukas vård och behandling, verka för att de demenssjukas situation uppmärksammas i samhällsplaneringen, så att eget boende underlättas. Alzheimerföreningen arbetar också för att alternativa vårdformer utvecklas. Föreningen har en tidning, Alzheimertidningen, som ges ut fyra gånger per år. I tidningen presenteras ny forskning, litteratur och rapporter från de lokala Alzheimerföreningarna. Olika teman inom vård, omsorg och anhörigas situation belyses. Föreningen har en central telefonrådgivning med 020-nummer dit anhöriga och även demenssjuka personer kan ringa och ställa frågor. Till denna rådgivning finns kopplat flera experter som t.ex. läkare, jurister och sjuksköterskor. Föreningen driver också olika projekt, bland annat för unga anhöriga. Vid Alzheimerföreningens årsmöte 1988 beslutades om instiftande av en fond som fick namnet Alzheimerfonden. Fonden skall i första hand främja forskning, undervisning och information om Alzheimers sjukdom. Fonden skall också verka för att driva fram goda och alternativa vårdformer samt effektiv behandling. Fondens medel utgörs av privata gåvor, minnesgåvor, donationer och arv. Under 1995–2002 bidrog fonden med över 20 miljoner kronor till forskning i Sverige.

12.6 Goda exempel

Flexibel anhörigavlösning

Gagnef kommun har under åren 1999–2001 med hjälp av statliga stimulansmedel drivit ett projekt för att utveckla dagverksamheten för demenssjuka personer så att den fungerar mer flexibelt och ger ett mer individuellt anpassat anhörigstöd. Man öppnade dagverksamheten dygnet runt måndag till fredag och målsättningen var att kunna erbjuda avlösning inom 24 timmar. I anslutning till den flexibla dagvården har man utbildat personalen, genomfört anhörigträffar och studiecirkelar. Demenssjuksköterskan har tät kontakt med de anhöriga och planerar, i samråd med personalen, in besök i verksamheten och inskolning av den demenssjuke. Anhöriga får själva styra över hur mycket avlösning de vill ha, men biståndsbeslut fattas alltid, även om det i akuta fall kan ske i efterskott. Avlösningen är avgiftsfri förutom självkostnadspris för maten. Anhöriga har över lag varit mycket nöjda med verksamheten. Även små flexibla förändringar i avlösningen som att den demenssjuka kan stanna några timmar extra på eftermiddagen har betytt mycket för de anhöriga. Verksamheten är nu permanentad och ingår i den ordinarie verksamheten.

Stödpersoner i Sala

Under uppbyggnaden av demensvården i Sala kommun såg man de anhöriga som viktiga experter. Personalens yrkesmässiga erfarenheter, liksom anhörigas berättelser gav förståelse för hur livet kan förändras när en nära anhörig drabbas av en demenssjukdom. Anhöriga delade med sig av sina erfarenheter, tankar och upplevelser under de svåra åren då sjukdomen smärtsamt förändrade deras liv. Det fanns så många frågor men få svar. Man upplevde att det inte fanns någon som förstod och man hade sällan någon att tala med.

Mot bakgrund av detta växte Salas verksamhet med stödpersoner fram. En tidig insats med syfte att stödja den anhöriga till personer med demenssjukdom som därmed också ger den sjuke indirekt stöd. En utbildning för stödpersoner togs fram av en grupp där hälften av deltagarna bestod av anhöriga. Man har idag utbildat ungefär 60 personer till stödpersoner. De som utbildats är fram för allt personal inom äldreomsorgen i Sala kommun. Stödpersonerna finns geografiskt spridda i hela kommunen. Tanken är att så tidigt

som möjligt ska en stödperson erbjudas till familjen när någon insjuknat i en demenssjukdom.

En viktig utgångspunkt och vårdfilosofi i demensvården är att förutsättningarna för den bästa livskvaliteten finns i det egna hemmet. Man vill så långt det är möjligt skapa förutsättningar för ett förlängt hemmaboende. Stödpersonen kan bidra till att göra detta möjligt genom ett stöd som kommer in tidigt i sjukdomsförloppet. Stödpersonen är en person som känner till hur sjukdomen yttrar sig, hur man bör förhålla sig till den sjuke i olika situationer, vart man vänder sig när olika problem och behov uppstår t.ex. för att ansöka om färdtjänst, dagverksamhet, korttidsboende etc. Stödpersonen är också någon den anhörige kan prata med om sina bekymmer. En jourtelefon finns dygnet runt där man alltid kan få tala med någon.

12.7 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

Trots de senaste årens ökade uppmärksamhet av de anhörigas situation och den statliga stimulanssatsningen Anhörig 300 som riktade sig till samtliga kommuner i Sverige, saknas särskilda insatser för närstående till demenssjuka i en fjärdedel av kommunerna. Kommunerna redovisar sammantaget en kraftig ökning av utbudet av anhörigstöd enligt Socialstyrelsens slutrapport av Anhörig 300. Däremot finns mindre belägg för en motsvarande utveckling av kvaliteten och än mindre fakta som belyser huruvida hjälpbehövande anhöriga verkligen får stöd. I en studie inom ramen för Anhörig 300 arbetet i Stockholms län, framkommer att en majoritet av dem som ger hjälp, inte själva fått information om att de i sin tur kan få hjälp. Demensförbundets enkätundersökning till anhöriga visar på ett liknande resultat. Att det finns en kontaktperson i kommunen, demenssjuksköterska, anhörigkonsulent eller liknande, som kan ge information och lotsa i vårdsystemet har visat sig vara värdefullt och uppskattat liksom regelbundet läkarstöd. Ytterligare medel för en fortsatt utveckling av anhörigomsorgen har fördelats till kommunsektorn genom den nationella handlingsplanen för hälso- och sjukvården. Svenska Kommunförbundet arbetar med att främja att den nationella handlingsplanens intentioner fullföljs i kommunerna. En person är anställd på halvtid i tre år för att stödja och inspirera till fortsatt arbete med anhörigstöd. På många håll permanentas insatserna och blir en del i ordinarie verksamhet. Nät-

verk skapas, seminarier och konferenser anordnas både på lokal, regional och nationell nivå. Demensarbetsgruppen anser att det är viktigt att satsningen fortsätter att följas upp på nationell nivå. Demensarbetsgruppen anser också att de avlösungsverksamheter som nu har utvecklats på många håll i landet behöver en fortsatt kvalitetsutveckling i både omfattning, innehåll och tillgänglighet. I många kommuner och landsting saknas också genomtänkta strategier för stöd till anhöriga genom sjukdomsutvecklingen. Stödbehoven ser olika ut i samband med diagnos, när den sjuke bor kvar i det egna hemmet, i samband med en eventuell flyttning till särskilt boende, delaktighet i vardagslivet i demensboendet, samt efterlevandestöd. I de planer för demensvården som kommuner och landsting i samverkan upprättar bör ett genomtänkt närståendestöd vara en viktig ingrediens.

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

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

13 Unga demenssjuka

13.1 Eva berättar

”Vårt liv kan delas in i tiden före och efter dagen då vi fick diagnosen. Björn, min man och våra flickors pappa, var allvarligt sjuk. Det var inget som gick att operera bort eller ge medicin mot. Frontallobsdemens var namnet på denna för oss helt okända sjukdom. Björn var då 48 år gammal.

Sjukdomen kom smygande med alla de typiska tecknen, rastlösheten, oron, glömskan och den tydliga personlighetsförändringen. Björn uppträdde helt omdömeslöst i många situationer. Pengar försvann utan att han visste vart de tagit vägen. Från att tidigare inte rökt så kunde vi nu räkna honom till storrökarna. Han fick ständiga fortkörningsböter och blev en flitig användare av vår telefon vilket ledde till stora telefonräkningar. Björn ringde till vänner och bekanta, ofta till samma personer flera gånger per dag. Vi i familjen kände oss ständigt svikna, Björn ljög och talade om familjeangelägenheter med vem som helst.

Från att ha varit en aktiv person, med ett arbete som innefattade ekonomiskt ansvar såväl som personalansvar, så förvandlades Björn till en person som vi fick övervaka i en mängd situationer.

Björns arbetsgivare märkte naturligtvis också hur Björn förändrades. Björn fick allt svårare att klara av sitt arbete. Genom företagshälsan blev Björn snabbt klassad som alkoholist och fick genomgå en alkoholbehandling. Björn hade utvecklat ett maniskt beteende när det gällde mat och dryck, något som vi i efterhand förstått är typiskt för sjukdomen. Björn fick även genomgå behandling med kognitiv psykoterapi. Naturligtvis ledde inte dessa åtgärder till någon förbättring.

Så småningom blev Björn sjukskriven och detta följdes av en orolig tid. Björn fick klara sig ensam hemma på dagarna och det var ingen bra lösning. Han uppträdde allt mer förvirrat. Han glömde t.ex. att äta mat som jag förberett åt honom. Till slut fick Björn komma till sjukhuset och genomgå en omfattande utredning. Genom diagnosen

insåg vi att vi alla levte i en sjuk värld de senaste åren. Det var som om alla bitar föll på plats.

Björn bor och lever i dag på ett boende för demenssjuka cirka en mil från hemmet. Fastän det är hög ålder på de övriga boende, så har Björn det bra där med personal runt sig som gör hans tillvaro så bra som möjligt för honom. Sorgen har vi anhöriga som en ständig följeslagare och den aktualiseras varje gång Björn tar ännu ett steg in i sin sjukdom. Vår stora tröst är att Björn själv inte är medveten om sin situation.”

13.2 Olika demenssjukdomar som kan drabba personer under 65 år

Orsakerna till demenssjukdomar hos yngre personer är många. Det finns kring 60–70 olika diagnoser som kan ge en demenssjukdom i yngre år¹²⁷. Som för äldre är det Alzheimers sjukdom som är vanligast förekommande bland yngre. Hos äldre personer börjar Alzheimers sjukdom ofta smygande och har en relativt långsam utveckling. Sviktande minne är i många fall det mest markerade symtomet tidigt i sjukdomsförloppet. Hos yngre kan sjukdomen utveckla sig snabbare och med mer markerade symtom i språk- och handlingsförmåga som tillägg till minnessvårigheterna.

Tabell 7: Procentuell förekomst av olika demenssjukdomar i åldersgruppen 30–64 år och för åldersgruppen 65 år och över¹²⁸.

	Under 65 år	65 år och äldre
Alzheimers sjukdom	30 – 35 %	55 – 60%
Vaskulär demens	15 – 20 %	20 – 25%
Frontallobsdemens	10 – 15 %	1 – 3%
Huntington chorea	4 – 6 %	0 – 1 %
Alkoholrelaterad demens	10 –15 %	5 – 7 %
Andra demenssjukdomar	15 – 20 %	8 – 10 %

Demens av Alzheimerstyp blir mer sällsynt ju yngre man är. Alzheimers sjukdom drabbar nästan aldrig personer under 50 år. Symtomen hos personer som har en vaskulär demens skiftar beroende på var i hjärnan skadan sitter. Hos yngre personer ser man ofta en typ av vaskulär skada som ger långsam motorik och tankeverksamhet. Minnet är ofta påverkat så att man inte kan komma

ihåg utan att få hjälp av stickord och andra hjälpmedel. Igenkänning och språkfunktioner är oftast mindre skadade. Många av personerna ändrar beteende och blir nedstämda och irriterade. Några blir svårt misstänksamma och har synhallucinationer.

Frontallobsdemens förekommer oftare hos yngre än hos äldre. Denna demenssjukdom ger förutom kognitiv svikt också betydande beteendestörningar och personlighetsförändringar. Huntingstons chorea är en demenssjukdom som nästan bara drabbar yngre personer. Sjukdomen startar ofta i 30–50 årsåldern och är en ärftlig sjukdom. Vanliga symtom är minnesstörningar, personlighetsförändringar och ofrivilliga rörelser i överkroppen. Personerna kan bli irriterade och utåtagerande och utvecklar ofta psykotiska symtom. Långvarigt alkoholmissbruk kan också orsaka demenssjukdom. Av andra sjukdomar som ofta kan ge demens är Aids, Creutzfeldt-Jacobs sjukdom och Downs syndrom. En hög andel av personer med Downs syndrom drabbas av Alzheimers sjukdom efter 40-årsåldern.

Diagnostik

Tidig diagnostik av yngre kräver särskild kompetens, det gäller till exempel att skilja depression från demens av Alzheimerstyp och mano-depressiv sjukdom från frontallobsdemens. Det är inte alltid så att personen själv förstår eller känner att det är något fel och det är kanske inte en demenssjukdom som omgivningen i första hand tänker på. De första symtomen visar sig ofta i arbetslivet, men det är sällan som företagshälsovården har tillräcklig kunskap att skilja ut en begynnande demenssjukdom från depression eller samarbetsproblem.

Många gånger kan det ta lång tid att få en diagnos för en yngre person. Det kan ta flera år från det att man får kontakt med sjukvården för utredning av minnessvårigheter till dess diagnosen är ställd. Ofta förväxlas de första tecknen på demens med depression, kroppsliga sjukdomar, alkoholproblem, svår livssituation, stress, migrän eller kanske till och med klimakteriebesvär. I samband med att demenssjukdomarna blir mer kända hos allmänheten och att sjukvården kan erbjuda viss medicinsk behandling kommer dock fler och fler yngre personer och vill få en demensutredning gjord.

Det finns idag bristfälliga uppgifter om hur många demenssjuka det finns som är 65 år och yngre men en skattning utifrån några studier¹²⁹ visar att det är cirka 8 000 personer med en demens-

diagnos i Sverige idag. Den största andelen av dessa är mellan 60 och 65 år.

13.3 Om att få en demenssjukdom i yngre ålder

Vissa undersökningar kan tyda på att yngre i högre grad än äldre med demenssjukdom har insikt om att något är gale och att de har en starkare upplevelse av maktlöshet och frustration¹³⁰. Det är också så att det dagliga livet med arbete och ansvar för familj och kanske minderåriga barn ställer större krav på att den intellektuella kapaciteten är intakt och att tidiga symtom blir mer uppmärksammade av omgivningen. Ångest, depression och beteendestörningar är också vanligare hos yngre personer än hos äldre med demenssjukdom.

Petra Robinson¹³¹ har intervjuat personer med tidiga symtom på demens, när de fått diagnosen och senare. Totalt har intervjuerna gjorts under tre år. Hon beskriver att patienterna under tiden före diagnosen genomgick tre faser. Först upptäckte de att de hade sämre minne än tidigare, de upplevde obehag, kunde inte koncentrera sig som förr, hade svårt att finna ord. De försökte säga sig att det var normalt, de var trötta, stressade etc. De skrev minneslappar och försökte klara av problemen. En känsla av att något var fel tilltog. De kände inte längre igen välbekanta platser, kunde t.ex. ha svårt att hitta i sin egen lägenhet, hade svårt att koncentrera sig och organisera sitt arbete. De blev alltmer uppmärksamma på sig själva, blev sensitiva och reflekterande. De oroade sig över framtiden. Sedan började de söka efter förklaringar till sin belägenhet och finna mening. Under en period försökte de dölja sina problem för andra och isolerade sig. De utvecklade nya strategier. Deras tillit till sin egen förmåga avtog.

När de fick sin diagnos upplevde de först lättnad men sedan kom oro över framtiden. Ett problem var att de inte riktigt kunde förstå innebörden av den information de fick inom vården. Deras tolkningar av informationen stämde inte med deras upplevelse. De kände sig lämnade utan stöd. En positiv effekt av att ha fått diagnosen var att de kunde minska kraven på sig själva. Men de hade svårt att hysa realistiska förväntningar om framtiden.

De sista intervjuerna under treårsperioden med en dam med demens visade att hon ofta kände sig anklagad för att t.ex. ställa samma frågor om och om igen. Hon försökte förebygga anklagelser genom att undvika att ställa frågor. Hon försvarade sitt själv,

använde minneslappar, försökte hitta strategier som gjorde att hon kunde bete sig normalt. Hon kände sig ansvarig för att åsamka andra problem. Hon upplevde en diskrepans mellan vad hon trodde hon gjorde och spår av sin aktivitet. Hon hittade t.ex. minneslappar utströdda. Hon kände att hon mer och mer förlorade kontrollen över sitt liv. Dessutom hade hon problem med att förstå saker som t.ex. innebörden av att lida av demens. Hon upplevde behov av stöd och började omvärdera sig själv. Hon förstod att hon inte längre kunde lita på sina egna upplevelser utan måste lita på andras omdömen om henne. Detta fick till följd att hon började se sig själv utifrån.

Personen med demens kände sig alltmer osäker och rädd för vad som skulle komma. Hon tycktes ha ett stort behov av att vara älskad och värderad och ville undvika att vara en börda för sin familj, hon försökte att inte vara till besvär. När hon fick klart för sig att hon inte klarade sig själv visade hon behov av att ha sin make nära jämt. Hon blev mer öppen och receptiv, hon fokuserade på här och nu och anpassade sig till situationen.

Det är ofta på arbetsplatsen som andra märker de första tecknen på demens. Det kan t.ex. vara i samband med organisationsförändringar, nya arbetsuppgifter eller i en stressad arbetssituation. Ofta har både arbetskamrater och familjen uppmärksammat förändringar, men man har sällan kontakt med varandra om detta. Begynnande demenssjukdom kan medföra omplacering eller avsked från jobbet. Därför är det viktigt med en tidig diagnos som kan ge personen adekvat vård och rätt insatser för att undvika kränkningar och felaktiga beslut av arbetsgivare och arbetskamrater.

För familjen är det en belastning och sorg att uppleva att en familjemedlem, som befinner sig mitt i livet, får en demenssjukdom. Förutom stöd och omsorg till personen med demens får den friska maken eller maken ensam ansvaret för eventuella barn och ungdomar och dessutom finns kanske gamla föräldrar som behöver hjälp. Familjen drabbas hårt och delvis annorlunda än när sjukdomen debuterar i de åldrar där demens är vanligare.

För vänner och bekanta kan det vara svårt att förstå att något inte fungerar i familjen. Personen med demens verkar vara fysiskt frisk och man förväntar sig inte minnesproblem hos en person på 50 år. I den tidiga sjukdomsutvecklingen kan man ofta fungera helt normalt i tillfälliga kontakter även om det är tydliga problem i den dagliga samvaron hemma. Detta resulterar i att den närmaste familjen kan få reaktioner på att de överdriver problemen. Att möta sådana reaktioner hos omgivningen och ibland även hos sjukvårds-

personalen kan vara mycket kränkande för de anhöriga som upplever en stark känslomässig belastning.

Barns reaktioner på att en av föräldrarna har fått en demenssjukdom varierar och kan bero på hur gamla barnen är. Barn före tonåren upplever ofta starkast att man mister stödet från en av föräldrarna. Man kan uppleva att den sjuke föräldern drar sig tillbaka och inte bryr sig om längre. Några kan uppleva att de har skuld till problemet för att de har varit dumma eller besvärliga. Barn i tonåren som har bättre insikt i sjukdomen kan få ångest och bli deprimerade. Ofta vill man inte berätta för andra om problemen i familjen och man skäms för den sjuke föräldern. Man axlar ofta ett stort ansvar för att få allt att verka som vanligt. Barn och ungdomar med en demenssjuk förälder är en utsatt och tidigare osynlig grupp. Sorgen över att en älskad närstående blivit oobotligt sjuk är alltid tung. Men förlusten drabbar dem också medan de fortfarande behöver sina föräldrar som föräldrar. Den kommer i en känslig tid under utvecklingen till att skapa ett eget, vuxet liv.

Möjlighet till aktiviteter och arbete utanför hemmet är av stor känslomässig betydelse för yngre personer med demens. Det är en stor psykologisk belastning att befinna sig mitt i livet och uppleva att man inte längre fungerar. För en kort tid sedan var personen i arbete, hade ansvar för hem och kanske barn och förtroendeuppgifter i samhället. I och med sjukdomen går ambitioner och förväntningar i förhållande till yrkeslivet, hemmet och fritiden i kras. I denna livssituation kan det vara mycket negativt för både fysisk och psykisk hälsa att bara gå hemma utan uppgifter och aktiviteter. Det är därför angeläget att ge den sjuke möjlighet att under en tid behålla kontakten med yrkeslivet för att så småningom under värdiga former kunna avsluta det.

13.4 Samhällets insatser i dag

Utredningen för yngre personer görs i de flesta fall av specialist på särskild utredningsenhet. Enligt Demensenkäten 2002 finns det 72 utredningsenheter i landet som också utreder yngre personer. Mellan 2 000–3 000 utredningar görs per år.

Yngre demenssjuka personer har sällan kommunala insatser som hemtjänst, dagverksamhet och boende. Delvis beror det på att det är få kommuner som kan erbjuda sådana insatser som är anpassade till de yngres behov. 41 procent av kommunerna anger i Demens-

enkäten 2002 att man vet hur många unga demenssjuka som har insatser av kommunen.

Dagverksamhet och demensboende som passar för yngre finns i dag bara på ett fåtal orter i landet. Endast 16 procent av kommunerna uppger i Demensenkäten 2002 att man har verksamheter speciellt anpassade till yngre demenssjuka och den vanligaste insatsen man uppger är personlig assistans enligt LSS. Några få kommuner har särskilda gruppboenden för yngre demenssjuka, det finns några i Stockholm, Göteborg, Örebro och i Ljungby i Skåne. Endast fyra procent av kommunerna erbjuder särskild dagverksamhet för yngre demenssjuka.

13.5 Speciella behov hos personer med utvecklingsstörning och demenssjukdom

Åldrandet hos utvecklingsstörda personer

Personer med utvecklingsstörning utgör 0,5–0,7 procent av befolkningen. Beräkningar pekar på att antal personer över 60 år kommer att fördubblas till år 2030.

Det finns fortfarande för lite kunskap om hur åldrandeprocessen fortskrider hos gruppen utvecklingsstörda. Den grupp som studerats mest noggrant är personer med Downs syndrom. Här framträder både åldrandeprocessen och demenssymtomen mycket tidigare än hos normalbefolkningen, och flertalet kommer att utveckla en form av Alzheimers sjukdom om de når hög ålder. Symtomen kan initialt vara mycket dolda. Omgivningen lägger ofta inte märke till de tidiga förändringarna.

Symtomen vid åldrande och demens är olika för olika personer. Det man ofta först lägger märke till är förändringar i dagliga aktiviteter. Sakerna tar längre tid att göra och de utförs inte så noggrant som tidigare. Det kan tillstöta en inaktivitet, olust att delta i aktiviteter och apati som ibland kan vara svår att skilja från depression. Redan förekommande beteende kan förstärkas, t.ex. stereotyper som att sitta och gunga ökar. Kommunikationen blir sämre, svårigheter att hitta sina saker, besvär att hitta i nya miljöer och sviktande minne är inte ovanligt.

Utredning, behandling och omvårdnad

Det finns inte något tillförlitligt test för att upptäcka en eventuell demenssjukdom hos personer med grav och måttlig utvecklingsstörning utan det är hur personen fungerar i vardagen som är avgörande. Därför är det de som står personen nära som kan observera hur han eller hon fungerar och lägga märke till eventuella förändringar i personens psykiska, sociala och medicinska status. För att kunna göra detta krävs att personens omgivning är medveten om att även utvecklingsstörda personer åldras. Vid misstanke om demenssjukdom är det av stor vikt att en psykiatrisk och medicinsk utredning görs. T.ex. hos personer med Downs syndrom finns en ökad risk för både depressioner och sköldkörteldysfunktion som kan feltolkas som demenssymtom.

Målet med behandling och omvårdnad är att försöka upprätthålla de förmågor som finns. Speciellt gällande förmågor som bevarar självständighet. Rutiner skall vara enkla och tydliga. En bra och stabil miljö är A och O där personalen är införstådd i problematiken och låter personens behov styra arbetet. De sjukdomssymtom som går att behandla med läkemedel t.ex. depressioner, vitaminbrist etc. skall behandlas. Sannolikt kan vissa dra nytta av behandling med kolinesterashämmare.

Det finns behov av gruppboenden för utvecklingsstörda personer som utvecklar en demenssjukdom. Demenssjukdomen innebär att man får ytterligare ett handikapp. I grunden finns utvecklingsstörningen och livet har sett annorlunda ut än för andra, därför att man på grund av handikappet har haft behov av särskilt stöd och service och behov av en strukturerad tillvaro. Vårdare till utvecklingsstörda personer med demenssjukdomar behöver kompetens kring både utvecklingstörningar och demenssjukdomarna. Det finns en tradition inom omsorgerna av utvecklingsstörda att arbeta med ett habiliterande synsätt där man arbetar med träning och utveckling hela livet. För en person som utvecklat en demenssjukdom kan detta förhållningssätt hos personalen leda till problem.

Kunskaperna om demenssjukdomar hos utvecklingsstörda och speciella insatser för denna grupp är inte så utvecklade i landet. I Demensenkäten 2002 svarade 24 kommuner/kommundelar av 360 (7 procent) att man har särskilda insatser för denna grupp. Två kommuner har genomfört kartläggningar av gruppens behov och några kommuner har givit specialutbildning till personalen inom omsorgsverksamheten. Några få kommuner har särskilt anpassade särskilda boenden.

13.6 Goda exempel

Nätverk för unga anhöriga

Alzheimerföreningen i Sverige har med hjälp av stimulansbidrag drivit två ungdomsprojekt kallat Ung anhörig och IT-nätverk för unga anhöriga som startade 1999. Under projekttiden har kontakt skapats med cirka 120 ungdomar mellan 6 och 30 år, som har en demenssjuk förälder. Många har erbjudits broschyren Mamma glömmet, filmen Ung anhörig och även att vara med på en ung anhörigträff. Vissa ungdomar har varit för unga för att kunna delta på en ung anhörigträff utan sin friska förälder med sig. De har i stället fått information om barnböcker i ämnet.

Under projekttiden fram till och med våren 2003 har information givits via föreläsningar till cirka 10 000 personer involverade i omvårdnad av demenssjuka. Detta har skett genom inbjudan till landsomfattande och regionala konferenser. Andra exempel är rikskonferenser för skolsköterskor och distriktssköterskor. Skolor har informerats via lektioner, däribland Silviahemmet på Drottningholm. Många organisationer har fått information, t.ex. BRIS. Landets utredningsavdelningar har fått informationsbroschyren liksom många ungdomsmottagningar, vårdskolor och vårdhögskolor.

Det andra projektet var att starta en websida på Internet med information och ett diskussionsforum. Många av ungdomarna i det första projektet har erbjudits att vara med i detta IT-nätverk för ungdomar som nu är permanentat på Alzheimerföreningens hemsida. Det är viktigt att de unga anhöriga får stöd på deras villkor. De unga kommer inte till traditionella träffar utan de måste ges en annan möjlighet. De känner sig ensamast i världen och vågar inte prata med andra om att deras mamma eller pappa är demenssjuk, men via IT kan de sitta hemma, i skolan eller där det finns en dator, när de själva vill, och dela med sig av sina erfarenheter och få del av andras.

Demensförbundet har också ett nätverk för unga anhöriga. I de lokala föreningarna kan anhöriga träffa personer som är eller har varit i samma situation och härigenom har lättare att stödja och hjälpa.

Kartläggning av demenssjuka utvecklingsstördas behov

I Landskrona har man genomfört ett projekt där man kartlagt utvecklingsstörda personer med demenssjukdomar och deras behov. Syftet med projektet var att ta reda på hur en bra modell för ett demensboende för utvecklingsstörda kan se ut och vilken kunskap och kompetens som personalen behöver för att tillgodose den utvecklingsstördes behov. Man har tagit fram en modell där man uppmärksammar demenssjukdom hos en utvecklingsstörd person genom att arbeta med en skriven livshistoria som innehåller så mycket bakgrundsfakta som möjligt om personen. En person med utvecklingsstörning kan inte alltid själv berätta och får inte bli historielös. Livshistorien kompletteras med en personbeskrivning så att det finns ett dokument att gå tillbaka till om personen skulle utveckla en demenssjukdom. Sedan följer personalen upp dessa dokument regelbundet var 6:e månad med hjälp av en checklista. Materialet används för personer med Downs syndrom från 35 år och för andra utvecklingsstörda personer från 50 år. Den boendemodell man förespråkar i projektet är ett särskilt boende med två enheter intill varandra. Den ena enheten är för utvecklingsstörda med demens och den andra ett demensboende för äldre. Genom att ha utbildning och handledning tillsammans med de båda personalgrupperna gör man vinster i form av kunskapsöverföring och kompetensutveckling.

13.7 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

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

När sjukvården, ofta i form kontakt med företagshälsovården, möter yngre personer med tidiga demenssymtom är det lätt att förväxla dessa första tecken på demens med depression, kroppsliga sjukdomar, alkoholproblem, svår livssituation, stress och migrän. Detta gör att det kan ta mycket lång tid innan en riktig diagnos ställs och den demenssjuke och dennes anhöriga kan få adekvat stöd och behandling. Det finns fortfarande en stor okunskap kring att demens är en sjukdom som inte bara drabbar äldre personer och

man vet för lite om gruppen yngre demenssjuka och deras behov inom både hälso- och sjukvården och socialtjänsten. Kunskaperna om hur demenssjukdomarna drabbar yngre personer och deras speciella behov behöver spridas mycket mer, framför allt hos primärvården och företagshälsovården som ofta är den första kontakten för de drabbade med sjukvården.

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

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

Att få utbyta tankar, känslor och upplevelser med andra i ungefär samma ålder och som är med om samma sak, har visat sig göra tillvaron lättare för många unga anhöriga. Det visar erfarenheten med ung anhörig projekten och nätverken för unga anhöriga som Demensförbundet och Alzheimerföreningen driver. När det gäller informationen bör den ges så tidigt som möjligt och sedan fortlöpande uppdateras. De anhöriga behöver saklig information om sjukdom och prognos. Det är också viktigt med uttömmande information och stödinsatser, sociala rättigheter, vård och omsorg.

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

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

demenssjuka utvecklingsstörda behöver utvecklas på de allra flesta håll i landet.

14 Språk och kulturskillnader ger särskilda behov

14.1 Äldre födda utomlands

Det finns i Sverige i dag cirka 210 000 äldre personer över 60 år födda utomlands. Av dem är 56 700 över 75 år. Personer från några länder har varit länge i Sverige medan det från andra länder finns en hög andel äldre som har flytt hit eller kommit hit som anhöriga på äldre dagar. De största grupperna med äldre över 75 år är från Finland och övriga Norden. I den finska gruppen är medelåldern bland de äldre fortfarande relativt låg men förväntas öka mycket markant de närmaste tio åren. Andra grupper med stor andel äldre över 75 år är från USA, de forna Sovjetstaterna, Polen, Ungern, Iran, Sydamerika med majoriteten från Chile, samt Turkiet och Kina¹³². Jämfört med 1995–1996 har antalet människor 80 år och äldre med utländsk bakgrund ökat med nära 30 procent. De motsvarade 1995 knappt 5 procent av alla i denna åldersgrupp som var bosatta i landet.

Om man skulle tillämpa de beräkningar av antalet demenssjuka som vi använt för den svenska befolkningen på personer födda utomlands skulle antalet personer med demenssjukdomar kunna uppgå till uppemot 10 000 personer i den gruppen. Det finns inga vetenskapliga belägg för att dessa beräkningar går att överföra rakt av på detta sätt, men siffran kan ge en viss vägledning om omfattningen av demenssjuka av de utomlands födda. Vi vet också att de äldre i de olika grupperna av utlandsfödda kommer att öka kraftigt.

14.2 Nationella minoriteter

Personer från de nationella minoriteterna har ofta ett annat modersmål än svenska vilket kan innebära att man i samband med en demenssjukdom behöver särskilt anpassat stöd. I regeringens proposition Nationella minoriteter i Sverige (prop. 1998/99:143)

redovisas ungefärliga uppgifter om hur många som ingår i de fem nationella minoriteterna. Det finns inga uppgifter om köns- eller åldersfördelning.

Samer	15 000–20 000
Sverigefinnarna	ca 450 000
Tornedalingar	ca 50 000
Romer	15 000–20 000
Judar	ca 25 000

14.3 Personer födda utomlands i äldreomsorgen

Utlandsfödda äldre tar totalt sett emot mindre offentlig äldreomsorg än svenskfödda äldre trots att de troligtvis inte har bättre hälsa eller större materiella resurser. Det kan i stället antas att anhöriga i större utsträckning svarar för den service och de omsorger som behövs.

Många äldre med utländsk bakgrund kommer från länder där kraven på familjen och livsstilen är annorlunda än i Sverige. Dessa levnadsformer kan vara svåra att tillämpa i det svenska samhället och följderna kan bli både rollproblem och växande konflikter. Av tradition ligger en tung börda på yngre kvinnor och det kan uppstå svårigheter om dessa kvinnor känner att de inte har möjlighet att arbeta eller studera på samma villkor som andra. När kvinnorna integreras i det svenska samhället ändras sannolikt förutsättningarna för att ge omsorg inom familjen. Det uppstår då i stället behov av kommunal äldreomsorg. Enligt en nyligen genomförd intervjuundersökning som Mångkulturellt centrum i Tumba gjort för Äldreberedningen Senior 2005:s räkning, vill de äldre som intervjuats, med några få undantag, inte få hjälpinsatser från de egna barnen. De föredrar att få kommunal omsorg när det kommer att behövas. Man är heller inte intresserad av etniska särskilda boenden i någon högre utsträckning.

Äldre som invandrat och deras anhöriga tackar många gånger nej till äldreomsorg då hjälpen inte kan ges av någon som talar deras modersmål. I och med att de äldre ofta har problem med språket kan de lätt bli isolerade och passiviserade. För äldre med utländsk bakgrund som är i behov av vård och omsorg är det av mycket stor vikt att de kan kommunicera med personalen. Det är samtidigt mycket viktigt att den enskilde anställda kan kommunicera med den äldre. Detta blir ett stort problem i de fall den äldre inte lärt sig

svenska eller på grund av sjukdom förlorat det svenska språket och återgått till modersmålet.

Enligt en intervjustudie som gjordes med anhöriga till äldre som invandrat från olika utomeuropeiska länder under 1990-talet¹³³ var de anhöriga som hade erfarenheter av offentlig äldreomsorg kritiska. De upplevde inte äldreomsorgen som så flexibel, tillgänglig och respektfullt utformad som den idealt skall vara. Dessa anhöriga hade genomgående relativt negativa erfarenheter av sina kontakter med den offentliga äldreomsorgen medan de ofta hade positiva erfarenheter av sjukvården.

I den uppsökande verksamhet som bedrevs inom ramen för den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken 1999–2001¹³⁴ deltog två verksamheter (Rinkeby i Stockholm och Gottsunda i Uppsala) som var särskilt riktade till utomnordiska invandrare. I Rinkeby visade det sig att hälften av deltagarna inte kunde kommunicera på svenska. En relativt stor andel av de utlandsfödda kunde inte heller läsa eller skriva. Detta påverkade självklart möjligheterna att ta del av den vanliga informationen om hur samhället fungerar. Erfarenheterna från Rinkeby är att de utlandsfödda äldre väntar mycket längre med att söka hjälp. Under tiden förvärras problemen, samtidigt som oro och ångest ökar. Man har sett att de utlandsfödda äldre ofta har stora hjälpbehov när de kommer i kontakt med vård och omsorg.

Socialstyrelsen har i juni 2002 lämnat en rapport till regeringen angående äldreomsorg för finsktalande i Sverige¹³⁵. Rapporten visar att möjligheten för finsktalande äldre att få omsorg av finsktalande personal i flera fall varit avgörande för att dessa äldre ska acceptera att ta emot äldreomsorg. Trots detta har det varit svårt att få efterfrågan på särskilda boenden för finsktalande som startats på senare år. Ett av problemen kan vara att man blandat personer med demenssjukdom med personer som inte har en demenssjukdom.

14.4 Särskilda insatser för demenssjuka

Personer med ett annat modersmål än svenska, tappar ofta det svenska språket vid en demenssjukdom. En konsekvens av detta kan bli att den äldre också förlorar förmågan att kommunicera med sina barn och barnbarn som inte självklart kan modersmålet. Det kan också vara så att man i demenssjukdomen tappar orienteringen om sin nya omgivning och kulturella koder. Den hemlöshet och ångest som sjukdomssymtomen ger kan förvärras av att man lever i

en miljö som man lärt känna på äldre dagar och som nu känns mycket främmande. Då kan modersmålet bli ett viktigt stöd för hemkänsla och trygghet. Studier som gjorts av finsktalande¹³⁶ har bland annat visat att även personer med moderat och svår demens reagerade positivt på att bli tilltalad på finska även när de inte verkade förstå talet. Studierna visade också att finsktalande vårdare utan speciell utbildning var bättre på att stödja den finsktalande demenssjukas integritet än vårdare som bara talade svenska men hade denna speciella utbildning.

23 kommuner/kommundelar (6 procent) har i Demensenkäten 2002 svarat att man har särskilda insatser för demenssjuka personer med utländsk bakgrund. De flesta av dem hänvisar till boende för finskspråkiga. Några få kommuner har dagverksamhet och några har material kring demenssjukdomar på flera invandrarpråk.

14.5 Goda exempel

Information om demens på olika språk

Demensförbundet har med stöd av statliga stimulanspengar tagit fram information om demens på olika invandrarpråk till äldre invandrare och deras familjer. Syftet med informationen är att äldre invandrare och deras familjer ska få kunskap om demens på sitt eget språk, att de ska få kunskap om vikten av att gå till läkare och söka hjälp tidigt. Dessutom vill man försöka uppnå attitydförändringar vad gäller demenssjukdomarna genom att skapa förståelse för att det är just olika sjukdomar och att man inte behöver skämmas för de beteendeförändringar som sjukdomen medför. I arbetet med att ta fram materialet har många myndigheter och organisationer med kunskaper om äldre invandrare medverkat. Materialet finns nu i form av en video och en bok på de vanligaste invandrar-språken.

14.6 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

Antalet äldre med annat modersmål än svenska har ökat och kommer att öka kraftigt de närmaste åren. Detta innebär att antalet äldre med demenssjukdomar inom dessa grupper också kommer att öka kraftigt. Det finns ett allt större behov av att uppmärksamma dessa personer och deras anhöriga i planeringen för en god

demensvård i kommuner och landsting. Språkproblem och bristen på kunskap om demens kan orsaka mycket lidande, rädsla och förvirring hos de äldre med utländsk bakgrund och deras anhöriga. När dessa personer möter sjukvården och den kommunala äldreomsorgen, behöver de träffa personal med kunskap om deras speciella behov och förutsättningar, som kan ge information som går att förstå och erbjuda en omvårdnad som är anpassad efter dessa behov. Det finns alldeles för lite kunskap och en dålig beredskap hos huvudmännen att möta de utomlands födda äldre med demenssjukdomar och deras anhörigas behov. Ett första steg till bättre kunskap och information skulle vara att få en vidare nationell spridning av det informationsmaterial som tagits fram av Demensförbundet till apotek, vårdcentraler, bibliotek och äldreomsorgsförvaltningar.

När det gäller de nationella minoriteterna finns goda exempel på anpassade verksamheter, som till exempel demensgruppboende för samer, och från de andra nordiska länderna. Ett ökat samarbete och utbyte av erfarenheter mellan länderna skulle vara värdefull för att ge idéer och kunskaper i de kommuner där man har större grupper av minoritetsbefolkning. Ett nordiskt projekt för kunskapsutbyte kring demensvården, som nyligen startats upp på initiativ från nordiska ministerrådet, kommer förhoppningsvis att bidra till en positiv utveckling av stödinsatser för de nationella minoriteterna.

15 Personalen, utbildning och kompetensutveckling

15.1 Personalbemanning och utbildningsnivå

Bemanningsnivåerna på gruppboendestäder för demenssjuka ligger i allmänhet högt, enligt en rapport från Socialstyrelsen¹³⁷.

Tabell 8. Bemanningstal i särskilt boende. (Tabellen är hämtad från rapporten Vad är särskilt i särskilt boende för äldre – en kartläggning, Bo Engström, Socialstyrelsen, 2001).

	Grupp-boende	Äldre-boende	Service-hus	Sjukhem	Ålderdomshem	Alla
Procent med minnesstörningar	92%	70%	45%	87%	68%	70%
<i>Bemanningstal</i>						
Undersköterskor/Vårdbiträden						
biträden	0,91	0,62	0,39	0,73	0,68	0,65
Sjuksköterskor	0,04	0,05	0,02	0,12	0,05	0,05
Arbetsledning	0,03	0,02	0,02	0,03	0,02	0,02
Andra	0,03	0,03	0,02	0,01	0,01	0,02
Totalt	1,01	0,72	0,45	0,89	0,76	0,74

Mellan 1980 och 1993, ökade personaltätheten markant på sjukhemmen, och sedan har den varit relativt konstant under resten av 1990-talet med tendens att minska. Mellan 11–12 procent av persontimmarna utfördes av timanställd eller inhyrd personal under vecka fyra år 2001 enligt rapporten.

Enligt Svenska Kommunförbundet saknar idag cirka 40 procent av undersköterskorna och vårdbiträdena inom äldreomsorgen en fullgjord grundutbildning inom området.

Förutom den formella vård- och omsorgsutbildningen finns också vidareutbildning med olika ambitionsnivå och längd inom demensområdet för undersköterskor. En mer omfattande 2-årig

vidareutbildning i demensvård för undersköterskor finns på fyra ställen i Sverige. De undersköterskor som genomgått utbildningen skall kunna arbeta övergripande med handledning/utbildning och verksamhetsutveckling inom demensvården. Några av dem som genomgått denna utbildning har fått anställning som demensvårdsutvecklare i kommunerna. Silviahemmets vidareutbildning i demensvård för undersköterskor är ettårig och leder till att man blir diplomerad Silviasyster. Många universitet och högskolor har kortare poängkurser som är öppna även för personal på gymnasienivå. Det finns också Kommunal vuxenutbildning på gymnasienivå som har demensinriktning. I vår enkät svarade 43 procent av kommunerna att man hade någon eller några undersköterskor med vidareutbildning i någon form.

15.2 Personalens upplevelse av att arbeta med demenssjuka personer

Att vårda människor med demenssjukdom är en mycket krävande uppgift både fysiskt och psykiskt. Hur man ser på sitt arbete sammanfaller med den syn man har på den demenssjuka personen och dennes fortsatta liv. Kenneth Asplund har i en avhandling ett resonemang kring att det finns risk att om vårdaren ser den demenssjukas liv som meningslöst så ser man också på sina arbetsuppgifter som meningslösa och ytterst också sitt eget liv som mindre meningsfullt. De vårdare som såg mening i den demenssjukas liv, trots lidande och problem med att hålla kontakt med sin omvärld, var främst de vårdare som betraktade personen som ett subjekt vars värde är oberoende av förmåga och där omvårdnaden i sig är värdefull även att den inte alltid ger förbättring. Livet betraktas som en gåva med ett outtalat etiskt krav som man kan bemöta eller avvisa. Vi är ömsesidigt beroende.

Demensvård innebär också att möta människor som har så svåra symtom att det ibland inte är möjligt att hjälpa dem på ett tillräckligt sätt. Ofta är det beteendeförändringar med svår ångest och aggressivitet som vårdarna upplever som svårast att hantera. Man upplever vanmakt och otillräcklighet i sin roll som vårdare men också ensamhet och övergivenhet. Det kan uppstå en situation när vårdaren inte längre kan förhålla sig professionellt till situationen. Det blir ångestfyllt att gå till arbetet och man kan inte släppa upplevelserna från arbetet när man kommer hem utan det påverkar hela ens tillvaro. Det finns risk att dessa vårdare, om de inte får stöd och

avlastning, försätts i en situation där de tappar kontrollen över sitt handlande. Det är möjligt att vårdarnas utsatthet är störst inom de minsta enheterna, till exempel gruppboendena och därför är det viktigt med en organisation där kontinuerligt stöd, stimulans men också tillsyn och kontroll av omvårdnadens kvalitet tillförsäkras. Den demenssjuka kommer aldrig att kunna rapportera när vårdens kvalitet inte håller måttet. Många av de situationer av vanvårdnad som media rapporterar om har uppstått i vården av demenssjuka personer.

Sture Åström har beskrivit olika gruppers attityder till att arbeta med demenssjuka personer. Han fann i sina studier i slutet av 1980-talet att i de verksamheter där man hade en stor andel demenssjuka personer var också attityden mest positiv. Däremot fanns inga skillnader relaterade till personalens ålder, yrke och erfarenhet av att arbeta med äldre. Han fann också ett samband mellan risk för att utveckla utbrändhet och mer negativa attityder till den demenssjuka personen. I den undersökta gruppen som alla arbetade med äldre vård inom sjukhemsvård, på geriatrisk eller psykiatrisk klinik, skattades 27 procent vara i riskzonen för att utveckla utbrändhet medan fem procent per definition befann sig i ett stadium av utbrändhet. Största andel i riskzonen för utbrändhet var sjukvårdsbiträden (36 procent) därefter sjuksköterskor (13 procent). I samma studie kunde man visa på ett visst samband mellan grad av utbrändhet och empatisk förmåga indikerande att upplevelser av utbrändhet påverkade vårdarens empatiska förmåga negativt.

Karin Zingmark beskriver i sin licentiat avhandling en studie där man intervjuat personal vid ett gruppboende med syfte att förstå deras upplevelse av mening i sitt vårdande. Personalen beskriver periodvis en kraftlöshet, en passivitet, en upplevelse av meningslöshet och isolering. Trots att man tycker att man ger den goda omvårdnaden så blir de boende stadigt försämrade. Man vill de boendes bästa men de blir ändå hela tiden sämre. Ett annat dilemma som vårdarna beskriver är konflikten mellan de boendes behov av närhet, kontinuitet, lugn och ro och vårdarnas eget behov av att ibland få vara för sig själv eller att arbeta i ett annat tempo.

15.3 Våld i samband med omvårdnad

Situationer där våld uppstår är inte helt ovanligt i samband med omvårdnad av demenssjuka personer. Olika studier har visat att våldet kan vara riktat mot vårdtagaren men att det ofta är riktat

mot vårdaren. Även anhöriga har i litteraturen angetts som utsatt för våld men också som utförare av våld mot vårdtagare. Generellt finns en stor osäkerhet rörande hur ofta våld inträffar och mot vem våldet riktas. Osäkerheten grundas dels på svårigheter att mäta det våld som inträffar då det ofta sker i samband med dagligt arbete och i hjälpsituationer. Registrering av våld kan då upplevas tidsödande eller att vårdaren upplever osäkerhet inför eventuella följder av en sådan registrering. Risken för underskattning av hur ofta våld inträffar är därför stor. Andra orsaker kan vara att våldet uppträder mellan vårdare och vårdtagare i samband med t.ex. påklädning vilket innebär att både vårdare och vårdtagare kan vara den utsatte respektive utövare av våldet. I litteraturen framkommer även svårigheter att på ett entydigt sätt definiera våld. Detta innebär att resultat från studier gjorda till exempel i olika länder kan vara svåra att jämföra med svenska förhållanden¹³⁸.

Orsaker till att våld uppstår har av olika författare beskrivits i termer av personens tidigare benägenhet att använda våld¹³⁹, faktorer kopplade till personen och dennes diagnos¹⁴⁰, personaltäthet¹⁴¹, personalens förväntningar på att våld ska inträffa samt personlighetsvariabler¹⁴². Andra studier har visat att våld som uppstår i samband med omvårdnad kan vara relaterat till faktorer kopplade till personens handikapp¹⁴³, personalens utbildning¹⁴⁴, vårdatmosfär¹⁴⁵, fysisk och psykisk vårdtyngd, organisation samt sociala och kulturella faktorer¹⁴⁶. Forskare har också uppmärksammat att upplevelse av påfrestning och stress¹⁴⁷ samt betydelsen av relationen och interaktionen¹⁴⁸ mellan vårdare och vårdtagare är relaterade till att våld uppstår.

Svenska Kommunalarbetareförbundet genomförde en medlemsenkät 1994 som besvarades av personer som arbetade vid vårdhem, gruppboenden, elevhem, daghem och särskolor. Enkäten visade att drygt 50 procent hade någon gång varit utsatt för hot eller våld i arbetet. Av dem som utsatts uppgav 70 procent att de utsatts för våld en eller flera gånger per månad. Studier har också gjorts av personal inom äldreomsorg; sjukhem (424 platser), servicehus (252 platser) och gruppboenden för personer med demenssjukdom (112 platser) i Umeå kommun och Kalmar kommun. Studierna visar att 40 procent av vårdarna blivit utsatt för våld under det senaste året, ingen könsskillnad utifrån utsatthet för våld framkom och att vårdare yngre än 40 år var signifikant mer utsatta än vårdare över 40 år. Vårdare som arbetar heltid och de som arbetar dagtid var mer utsatta än de som arbetade nattetid samt deltidsarbetande. De vårdare som hade mindre än 10 års erfarenhet av äldreomsorg

var mer utsatta än de med längre erfarenhet. Utsatthet för våld fanns i alla typer av boende och vårdare vid sjukhem var proportionerligt mest utsatta. Fördelningen av rapporterat våld med avseende på utbildning visade att undersköterskor var något mer utsatta än sjukvårdsbiträden/vårdbiträden och sjuksköterskor. Mer än hälften av vårdarna angav att de utsattes för våld dagligen till någon gång per vecka och fysiskt våld var vanligast förekommande. Upplevelser i samband med våldet dominerades av känslor av maktlöshet, vrede, otillräcklighet och kränkning. Incidenter med våld inträffar i stor utsträckning i samband med hjälp med dagligt liv till exempel hygien, mat, uppstigning sänggående, av- och påklädning, läkemedelsintag, förflyttning samt när vårdaren ingriper då vårdtagaren är på väg att falla. I studierna har man också utifrån utsatta vårdares perspektiv försökt klarlägga omständigheter och upplevelser i situationer där våld inträffat. De omständigheter som framkom oftast i analysen var; frånvarande arbetsledare, boende med ökade behov, de äldres störande beteende som orsakar påfrestning och stress, arbetslag med öppen atmosfär men också med pågående konflikter, avsaknad av handledning och forum för reflexion runt svårigheter i arbetet samt prioritering av praktiskt arbete inom boendet.

15.4 Arbetsledning och handledning

Nära frågan om personalens kompetens ligger också frågan om tillgång till arbetsledning för undersköterskor och vårdbiträden. Arbetsledningsfunktionen kan delas upp i olika delområden som ibland kan finnas representerade i olika tjänster och/eller personer i verksamheten. Dels behövs arbetsledning i det praktiska vardagsarbetet i form av handledning, dels är det arbetsledarens ansvar att sätta mål för verksamheten och leda personalen i att förverkliga dessa mål i det dagliga arbetet. I arbetsledning ligger också att stödja och utveckla medarbetarna genom medarbetarsamtal, utvecklings- och utbildningsplaner. Dessutom finns administrativa ansvarsuppgifter kring arbetsmiljö, bemanning och tillsyn att bestämma, föreskrifter, riktlinjer och överenskommelser efterlevs. Ofta ligger hela arbetsledningsansvaret i äldreomsorgen hos en enhetschef eller motsvarande även om den praktiska handledningen i vardagsarbetet kan vara delegerad till en gruppleddare eller motsvarande. Inom det särskilda boendet har ofta även de kommu-

nala sjuksköterskorna en viss arbetsledande/handledande funktion vid sidan om enhetschefen.

I Socialstyrelsens studie¹⁴⁹ som nämndes tidigare, konstaterar man att arbetsgrupperna under varje enhetschef är tämligen stora, i genomsnitt omkring 30 heltider – vilket med hänsyn taget till att flera arbetar deltid i praktiken innebär avsevärt fler medarbetare. Den genomsnittliga storleken på arbetslagen under varje chef, är i realiteten kanske omkring 50 medarbetare plus eventuella extraanställda. Man kan då fråga sig hur chefen har möjligheter att vara tillgänglig för sin personal och aktivt inta en arbetsledande funktion i vardagsarbetet. Vi vet också att antalet arbetsledare inom äldreomsorgen har minskat de senaste åren i absoluta tal, medan övrig personal har ökat. Alldeles färsk uppgifter (juni 2003) från Svenska Kommunförbundet tyder dock på att utvecklingen har vänt och att antalet arbetsledare ökar igen¹⁵⁰. Arbetsledning i form av medveten målstyrning av arbetet och förmedling av en levande vårdfilosofi har en nyckelroll för kvaliteten i äldreomsorgen enligt flera samstämmiga studier. I en nyligen publicerad doktorsavhandling av Lars Albinsson vid Uppsala universitet¹⁵¹ konstateras att bristen på närvarande arbetsledning är ett av de största problemen som hindrar kvalitetsutveckling till en bättre demensvård. I andra fältstudier som gjorts i demensgruppboenden¹⁵² är det också tydligt att arbetsledningen befinner sig långt från den vardagliga omvårdnaden och att handledning är ovanligt inom den kommunala demensvården.

En annan viktig förutsättning för en god kvalitet i demensvården är, enligt många studier, handledning till personalen. Handledning är ett diffust begrepp som omfattar flera olika perspektiv och kan ha olika form och syfte. Handledning i form av praktisk arbetsledning i vardagsarbetet och kompitchhandledning kollegor emellan är en viktig och självklar del av arbetet på de flesta arbetsplatser inom äldreomsorgen idag. Däremot har det hittills inte varit så vanligt att ge handledning i strukturerad form även om det finns ett mycket stort behov av att reflektera kring arbetet och vårdtagarna just inom demensvården.

Strukturerad handledning kan ha olika fokus. Den kan inriktas mot arbetets organisation och struktur, processer i förverkligandet av mål och vårdfilosofi, vårdarens känslor och upplevelser eller den demenssjuke och samspelet mellan honom och vårdaren¹⁵³. Däremot faller bearbetande av personalkonflikter utanför ramen för handledning. Strukturerad handledning leds av någon utanför arbetsgruppen med kompetens att handleda. Det kan vara en

demensvårdsutvecklare, demenssjuksköterska, psykolog, arbetsterapeut eller någon annan med specialutbildning. I demensenkäten tillfrågades kommunerna om man erbjöd regelbunden professionell handledning till personalen i demensvården. Endast 10 procent av kommunerna ger all sin personal i demensvården regelbunden professionell handledning i någon form. 28 procent har viss handledning till delar av personalen vid behov eller för någon grupp med speciella problem. Handledning är en av förutsättningarna för en god vård i gruppboendena, så dessa siffror kan tyda på problem att upprätthålla en riktigt god kvalitet på innehållet i vården. Bristen på utbildade handledare är en av orsakerna till att strukturerad handledning är ovanligt inom demensvården¹⁵⁴. Men också bristen på resurser och tradition i den kommunala äldreomsorgen bör nämnas i sammanhanget.

I ett antal studier från Kristianstad¹⁵⁵ har man visat att synen på de demenssjuka, vårdarnas upplevelse av sitt arbete, arbetstillfredsställelse och utbrändhet kan påverkas genom stöd till personalen som systematisk handledning i omvårdnad samt införandet av individuella omvårdnadsplaner. Slutsatser från dessa studier är således att individuella omvårdnadsplaner och stöd i form av klinisk handledning i omvårdnad kan direkt påverka personalens upplevelse av sitt arbete i positiv riktning.

15.5 Speciella utbildnings- och kompetensbehov

Det behövs flera typer av kunskaper inom demensvården för att ytterligare höja vårdens kvalitet. Det behövs faktakunskaper inom området, erfarenhetsbaserade kunskaper som hjälper till att skapa förståelse för innebörden av olika centrala fenomen inom demensvården, åtgärds kunskap som ger ökad handlingsberedskap i de svåra omvårdnadssituationerna och dessutom behövs personlig utveckling för att utveckla egenskaper som är viktiga i arbetet¹⁵⁶.

Bland de faktakunskaper som är viktiga för demensvården kan nämnas kunskaper om:

- demenssjukdomarna, sjukdomsmekanismer, diagnostik och behandling,
- enskilda symtom i demenssjukdomen som kommunikationsproblem, beteendeproblem, smärta och fenomen som oförmåga att tolka sinnesintryck och utföra viljestyrda handlingar,
- somatiska sjukdomar och kroppsliga konsekvenser som kan komma i samband med demens, till exempel förstoppning,

- medicinpåverkan och hur medicinering fungerar,
- beteendesymtom och svårtolkade beteenden och hur de skall hanteras samt psykiska tilläggssjukdomar som till exempel depressioner,
- det normala åldrandet, konsekvenser av att flytta, att lämna sitt ordinarie boende och risker med mer institutionsliknande boende,
- de anhörigas situation och behov,
- etiska förhållningssätt, vårdfilosofi och konsekvenser av etiska ställningstaganden,
- palliativ vård i livets slut för demenssjuka samt
- vart man kan vända sig för att få kunskap och stöd när problem uppstår.

Faktakunskaper förmedlas oftast via läroböcker och studiematerial, via Internet eller föreläsningar och studiecirklar.

Den kunskap som hjälper till att skapa förståelse för innebörden av olika centrala fenomen inom demensvården är sällan hämtad från böcker utan är ofta mer erfarenhetsbaserad. Exempel på denna sorts kunskap är t.ex. vad det innebär att vara inkontinent, att inte hitta, att inte kunna använda enkla vardagsföremål, att inte känna igen sina anhöriga eller att inte längre kunna använda det inlärd språket eller att inte förstå innebörden av fenomenet tid. För att förmedla sådan kunskap kan olika former av stöd i form av reflekterande handledning vara ett bra sätt.

Åtgärds kunskaper kan vara att utveckla kunskap kring t.ex. matning av patienter med sväljproblem, hur man byter blöja på en person som inte förstår och motsätter sig bytet eller som inte vill duscha. Demensvård är i många avseenden ett mycket kvalificerat arbete rent hantverksmässigt. Denna form av kunskap förmedlas ofta bäst i de konkreta omvårdnadssituationerna genom att man får gå bredvid en erfaren kollega eller att man får praktisk arbetsledning i samband med arbetsmomenten.

Den kunskap som består i personlig utveckling och förståelse för sina egna reaktioner och förhållningssätt är mycket viktig inom demensvården. Det handlar om att utveckla egenskaper som tålamod, rättvisa, ansvar, lyhördhet, omdöme men också mod, glädje och humor. Att kunna kommunicera både verbalt och icke verbalt är en grundläggande förutsättning för att kunna bemöta och förstå den demenssjuke personen och dennes anhöriga. Även här kan man anta att olika former av handledning är ett sätt att utveckla denna typ av kunskap.

Fortbildning och kompetensutveckling inom dessa kunskapsområden behövs på olika nivåer i organisationen och med olika fokus beroende på vilka ansvarsområden och professioner man har.

Demenskunskaper kan förmedlas:

- inom ramen för grundutbildningarna inom vården,
- i introduktionsutbildning inför mötet med demenssjuka personer,
- i form av fortbildningsinsatser i form av kortare utbildningsinsatser regelbundet,
- genom kontinuerlig regelbunden strukturerad handledning, samt
- som specialutbildning för handledare, arbetsledare och andra nyckelpersoner

78 procent av kommunerna svarade i Demensenkäten 2002 att man har erbjudit någon form av fortbildning till personalen under förra året. Det vanligaste är att man anordnar temadagar och enstaka föreläsningar men även studiecirkel och mer omfattande utbildningsinsatser är relativt vanliga.

15.6 Utbildningsmöjligheter

Förutom den fortbildning som kommunerna själva anordnar finns vidareutbildning och enstaka kurser både inom gymnasial vuxenutbildning och på högskolorna.

Speciell vidareutbildning för undersköterskor finns på fyra ställen i landet:

- Järfälla och Danderyds fria gymnasium erbjuder en tvåårig vidareutbildning på halvtid distans. "Omvårdnad social omsorg med inriktning på demens och geriatrik". Förkrav är gymnasiets omsorgslinje tre år och yrkeserfarenhet sex månader.
- I Norrbotten och i Mölndal kan man läsa 80 poäng Yrkesinriktad utbildning (K4) inriktad på grava kognitiva funktionshinder – stöd till aktivering. Förkrav är allmän behörighet till högskola, komvux, utländska utbildningar och arbetslivserfarenhet är också meriterande.
- Silviahemmet har tidigare utbildat "Silviasystrar" men har för närvarande inriktat sig på veckoutbildningar för demensteam.

Högskolorna erbjuder på vissa ställen i landet enstaka kurser med demensinriktning. De flesta kurser riktar sig till redan högskoleutbildade, sjuksköterskor, biståndshandläggare, arbetsledare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, läkare m.fl. Det finns både 5 poängskurser och 10 poängskurser. Några av kurserna ges på distans.

I övrigt finns det uppdragsutbildningar och specialinriktningar inom kunskapslyftet (ex Mora) på gymnasienivå. Vuxenskolan erbjuder också många kortare demensutbildningar. Även vissa privata demensboenden erbjuder kortare kurser i demensomvårdnad och metoder inom demensomvårdnad.

15.7 Personalförsörjningen i framtiden

Personalförsörjningsfrågan är av avgörande betydelse för utvecklingen mot en god demensvård. Inom kommuner och företag arbetar cirka 210 000 personer inom äldreomsorgen. Den helt övervägande delen av personalen utgörs av vårdbiträden och undersköterskor. En växande andel är sjuksköterskor, arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Andra viktiga grupper är arbetsledare, biståndsbedömare eller motsvarande. Bland vårdbiträden, undersköterskor och skötare är de deltidsanställda i majoritet. Det finns olika skäl till detta. Ett skäl är att det inom vissa yrken är svårt att få heltidstjänster. Den del av arbetet som utförs av timanställda och vikarier är stort. Sjukfrånvaron har ökat bland personal inom vård och omsorg under senare år, inte minst långtidssjukskrivningarna. Särskilt drabbade är kvinnor 50 år och äldre. Även förekomsten av arbetsskador har ökat.

Med oförändrad sysselsättningsgrad bedömer kommunerna att de behöver rekrytera drygt 120 000 vårdbiträden och undersköterskor under perioden 2001–2010. Därtill bedöms drygt 30 000 sjuksköterskor behöva rekryteras under samma period. Skälen är bl.a. ökade vårdbehov till följd av ett ökat antal äldre i högre åldrar samt p.g.a. ökade pensionsavgångar. Många studier visar att arbetsgivarna inom området har betydande och tilltagande svårigheter att rekrytera personal med rätt kompetens. Störst är rekryterings-svårigheterna när det gäller sjuksköterskor men rekryteringsläget är bekymmersamt även när det gäller arbetsterapeuter, sjukgymnaster och arbetsledande personal. Många arbetsgivare har också svårt att finna utbildade undersköterskor och vårdbiträden, i synnerhet i

storstäderna. Denna utveckling har bl.a. medfört att kompetenskraven vid nyrekrytering sänkts.

Möjligheterna att rekrytera personal till äldreomsorgen är beroende av flera olika faktorer bl.a. läget på arbetsmarknaden, den kommunala ekonomin och arbetsvillkoren inom sektorn. Som framgått förväntas allt fler personer i höga åldrar behöva vård och omsorg. Detta tillsammans med det faktum att antalet personer i förvärvsaktiv ålder relativt sett minskar innebär ytterligare begränsningar av möjligheterna att klara kompetensförsörjningen inom sektorn.

Regeringen uppdrog sommaren 2002 åt Arbetsmarknadsstyrelsen, Arbetsmarknadsverket, Arbetsmiljöverket, Högskoleverket, Integrationsverket, Migrationsverket, Myndigheten för kvalificerad yrkesutbildning, Riksförsäkringsverket, Skolverket, samt Socialstyrelsen att i samråd utarbeta en gemensam plan för kompetensförsörjning av personal inom kommunernas vård och omsorg om äldre och funktionshindrade personer. Socialstyrelsen skall samordna arbetet med att ta fram planen, sammanställa denna samt redovisa planen för regeringen. Syftet med planen är att skapa bättre förutsättningar för kommuners och i vissa fall företags ansvar att fullgöra sitt uppdrag som huvudmän för och/eller utförare av vård och omsorg.

Myndigheterna skall så långt möjligt utnyttja befintlig kunskap om förutsättningarna för kompetensförsörjning inom vård och omsorg om äldre och funktionshindrade personer. Uppdraget skall redovisas i två steg. Senast den 31 oktober 2003 skall en analys redovisas av förutsättningarna för kompetensförsörjningen inom vården och omsorgerna om äldre och funktionshindrade personer sett utifrån olika myndighetsperspektiv. Den slutliga planen skall redovisas senast den 31 maj 2004.

15.8 Goda exempel

Tematiskt rum på Internet

Inom Vårdalsinstitutet har man startat ett projekt för att bygga upp datorbaserade "tematiska rum". Här kan personer med demens men även deras anhöriga och vårdpersonalen logga in sig och hämta information om sjukdomen. Ett mål med satsningen är att sprida vetenskapligt grundade och praktiskt tillämpbara kunskaper om vård och omsorg, liksom att få fram nya uppslag för forskningen.

Den nya IT-plattformen utformas så att alla kan ta del av materialet. De första temana fanns klara under våren 2003. Det tematiska rummets meny kommer bland annat att innehålla fakta om demenssjukdomar, utredning och behandling, vårdprogram, vård- och boendeformer samt lagar och regler. De anhörigas roll lyfts fram med information om anhörigföreningar, tips på länkar och andra viktiga data. Initiativtagarna hoppas att de tematiska rummen med sin lättillgängliga kunskap skall leda till bättre arbetsvillkor för vårdpersonalen. Man planerar också att förse systemet med ett antal rörliga aktuella teman, där forskare bjuds in för att beskriva sin verksamhet, goda exempel presenteras mm. Sidan beräknas vara fullt utbyggd hösten 2003.

Solbergamodellen för kompetensutveckling

Solberga äldreboende i Älvsjö är ett särskilt boende med inriktning på demensvård. Här finns plats för 113 boende och 13 personer för kortare tid och de får omvårdnad i form av biståndsbedömd sjukhemsvård, gruppboende eller korttidsboende. Även dagverksamhet för demenssjuka erbjuds.

Under de senaste åren har man utvecklat en modell för kompetensutveckling implementerad i det ordinarie arbetet tillsammans med Kompetenscentrum inom äldreomsorg och äldreomsorg (KC). KC är ett av 15 regionala forsknings- och utvecklingscentra (FOU-centra) i Sverige som initierades genom den Nationella handlingsplanen för Äldrepolitiken 1999–2001 som riksdagen beslutade om 1998.

Den övergripande målsättningen för kompetensutvecklingen var att utveckla personalens kompetens, färdigheter och förståelse för sin egen roll och delaktighet i arbetet med de boende och deras anhöriga vid Solberga äldreboende. För att nå så många som möjligt i personalen utnyttjades det faktum att det ofta är dubbelbemannat några timmar på eftermiddagen. Då har man genomfört föreläsningsserier med personal från KC. För att genomföra hela modellen har man skapat en utbildningsorganisation med en utbildningsgrupp som består av en sjuksköterska på 50 procent och en undersköterska med specialutbildning på 100 procent.

Förutom föreläsningsserien har man arbetat med dialog med enhetschefer och övrig personal för att samordna liknande arbetsrutiner, startat introduktionsprogram, organiserat praktik för nyanställda på olika enheter, tagit fram informationsbroschyrer om

verksamheten vid Solberga, reviderat kvalitetspärmar som ingår i kvalitetssystemet samt genomfört utbildning i vardagssvenska, förflyttningsteknik och brandutbildning. Med hjälp av ett målmedvetet kontinuerligt program för kompetenshöjande insatser har man kunnat öka trivselen i arbetet och minska sjukfrånvaron och det märks en påtagligt förbättrad arbetsmiljö.

Silviahemmets utbildningar

Stiftelsen Silviahemmet bedriver vård, utbildning och forskning kring demensvård. Utbildningsverksamheten har som mål att höja kompetensen inom demensområdet. Ett antal undersköterskor har fått en ettårig vidareutbildning för att kunna fungera som patientnära vårdare och handledare som diplomerade Silviasystrar. Stiftelsen erbjuder också utbildningar för mångprofessionella demens-team. Teamen får kunskap om den palliativa vårdfilosofins tillämpning inom demensområdet, möjlighet att under utbildningstiden utarbeta en målformulering enligt denna vårdfilosofi, tydliggöra ledarskapet i teamet och diskutera verksamhetsuppföljning med fokus på analys och utvärdering.

15.9 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

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

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

nalområdet. Det är också av central betydelse att arbeta för en god och stimulerande arbetsmiljö för personalen inom demensvården.

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

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

Behovet av handledning till all personal inom demensvården är stort, dels vardagshandledning av arbetsledare, närvarande sjuksköterska, eller genom teamet, dels regelbunden professionell handledning för att reflektera, medvetandegöra och hålla vårdfilosofi, mål och metoder levande.

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

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

16 Samverkan och spetskompetens

16.1 Samordning av demensfrågorna

Resultaten från Demensenkäten 2002 ger inte mer än en yttlig bild av hur samordning och planering kring demensvården sker lokalt men kan ge en viss vägledning av hur ambitionerna för demensvården tydliggörs genom dokument och samverkansprocesser. Enligt enkätsvaren har drygt 25 procent, av kommunerna/kommundelarna en politiskt antagen plan för demensvården i kommunen. Sju av landstingen uppger att man har en politiskt antagen plan, dessutom uppger tre av nio enkätsvar i Västra Götaland att det finns politiskt antagna planer. Det verkar råda en viss förvirring i landstingssvaren om definitionen av vad som är vårdprogram och vad som är politiskt antagna planer. Nio landsting har vårdprogram gemensamt för hela landstinget och nio landsting har vårdprogram för ett eller flera sjukvårdsområden.

38 procent av kommunerna/kommundelarna uppger att man har gemensamma vårdplaner/program med landstingen. Sammantaget är det cirka hälften av kommunerna som antingen har ett vårdprogram tillsammans med landstinget och/eller en politiskt antagen plan för demensvården.

Skriftliga avtal om läkarmedverkan i särskilt boende finns i 75 procent av kommunerna och ungefär hälften har regelbundna läkemedelsgenomgångar på boendena.

Av kommunerna uppger 29 procent att man har någon form av kunskapsöverföring mellan huvudmännen. Den vanligaste formen av kunskapsöverföring är gemensamma utbildningsdagar/studiedagar vilket 13 procent av kommunerna/kommundelarna uppger att man har tillsammans med landstinget. Fem procent av kommunerna hänvisar till samarbetsavtal och/eller processarbete kring vårdprogram. Demenssjuksköterskan arbetar gränsöverskridande tillsammans med landstingets personal i fyra procent av kommunerna. Lika många svarar att landstingspersonal kan ge handledning

till kommunens personal. fyra procent hänvisar till gemensamma nätverk kring demensvården.

16.2 Spetskompetensens roll

Specialistenheterna

Specialistvården är ofta kopplad till Minnesmottagningar där utredningarna vanligen sker polikliniskt men där det också finns möjlighet till inläggning för utredning. Enheterna kan vara organiserade under geriatrik eller psykiatri eller i några fall inom närsjukvård eller primärvård. På många håll finns inom dessa specialiteter enheter som är inriktade i huvudsak på demens (oftast på region-sjukhus och en del länsjukhus) medan på andra ställen ingår även här demens som en integrerad del av övrig verksamhet. Dessutom pågår i landet en omstrukturering av sjukvården som bland annat medför att geriatriska kliniker på många håll integreras i medicinklinikernas verksamhet. Demensenkäten 2002 visar att det finns 73 speciella utredningsenheter i Sverige i dag. Knappt hälften av dem finns inom geriatriska kliniker. De övriga finns inom geropsykiatri, neuropsykiatri, psykiatri, medicinkliniker samt öppenvårdsmottagningar. Totalt finns 360 vårdplatser inom dessa enheter som används till utredningar men också för personer med beteendesyntom och för medicinsk bedömning. Både utredningsenheter och vårdplatser är ojämnt fördelade över landet. Utifrån svaren i Demensenkäten 2002 är det svårt att skilja på särskilda utredningsenheter och de utredningar som görs inom slutenvården i allmänhet. Endast 35 procent av kommunerna uppger att en del av demensutredningarna i deras kommun görs på specialenhet.

Demensteam

Det mångprofessionella teamarbetet spelar en viktig roll i demensvården både när det gäller utredning/diagnos och när det gäller behandling och omvårdnad. Teamet kan ofta fungera som kontakt och stöd till anhöriga, ha en handledande och stödjande funktion till personalen i hemtjänst och särskilt boende och fungera som en samordnande länk till olika vårdgivare.

Ett demensteam kan ha olika uppgifter och bemanning beroende på syftet med verksamheten. Det finns ingen gemensam definition

som kan användas på en nationell nivå och svaren från kommuner och landsting i Demensenkäten 2002 skall tolkas utifrån detta faktum.

Totalt har 130 kommuner/kommundelar, 35 procent, uppgivit att man har tillgång till någon form av demensteam. 32 kommuner/kommundelar, 8 procent, har ett kommunalt team. 72 kommuner/kommundelar, 19 procent, har tillgång till ett landstingsdrivet team och 26 kommuner/kommundelar, 7,5 procent, driver ett team tillsammans med landstinget. Kommunernas uppgifter när det gäller landstingsteam stämmer dåligt överens med landstingens svar på samma frågeställning. Man är heller inte överens om i vilken utsträckning de gemensamma teamen är gemensamma. Här verkar det finnas både definitionsproblem och osäkerhet om hur man samverkar och vilka resurser som finns till förfogande från både landsting och kommuner.

Teamen har som sagts också olika bemanning och arbetsuppgifter och man kan därför inte använda en gemensam definition som ger en sammanhållen bild av teamens funktion och innehåll. De kommunala teamen är med ett undantag inte bemannade med läkare och har oftast inte till uppgift att medverka i utredningar. Några av de kommunala teamen har som huvudsaklig uppgift att utföra praktiskt omvårdnadsarbete i hemtjänsten. De gemensamma teamen har i mycket större utsträckning läkarresurser i teamet och de utför också demensutredningar. Den vanligaste bemanningen av de kommunala teamen är sjuksköterska, undersköterska och arbetsterapeut. I de gemensamma teamen finns vanligen sjuksköterska, läkare och arbetsterapeut. I de landstingsdrivna teamen finns oftast läkare och sjuksköterska och tillgång till arbetsterapeut, psykolog och kurator.

Av de kommunala och gemensamma teamen anger 91 procent att man har anhörigstöd som arbetsuppgift. De flesta (84 procent) av teamen har till uppgift att stödja och utbilda personal inom demensvården. 74 procent anger att man deltar i biståndsbedömningar och vårdplanering. Tre fjärdedelar (71 procent) av teamen fungerar som länk mellan olika vårdnivåer. Knappt hälften (47 procent) deltar i eller utför demensutredningar. Flera team (41 procent) ansvarar också för praktiskt omvårdnadsarbete i hemtjänst eller på dagvård. Dessutom nämns uppsökande verksamhet, stöd till frivilligarbete, informationsinsatser, hjälpmedel, bostadsanpassning och kompetenshöjning kring demensvården av några kommuner/kommundelar.

Även i de landstingsdrivna teamen anger nästan samtliga landsting att anhörigstöd är en viktig uppgift. De flesta teamen gör också demensutredningar och handleder/utbildar personal. Något färre landsting anger biståndsbedömningar och länkfunktion som uppgifter för teamen. Några landsting svarar att teamen har i uppgift att följa upp behandlingsinsatser, utveckla samverkan och vårdprogramarbete samt delta i forskning på området. Hälften av landstingsteamerna utgår från en specialenhet eller geriatriklinik, övriga team finns knutna till primärvård eller närsjukvård.

Ett 40-tal kommuner/kommundelar har enligt Demensenkäten 2002 konkreta planer på att inrätta demensteam och 12 kommuner som redan har något team kommer att utveckla eller starta ytterligare team. Även tre av landstingen planerar att utveckla eller inrätta fler demensteam.

Läkaren

I demensteamet är läkaren med specialintresse och spetskompetens kring demenssjukdomar en stor tillgång. Förutom att genomföra demensutredningar är en fortlöpande medicinsk kontakt en viktig trygghet för den drabbade och de anhöriga. Det skapar förutsättningar för att upptäcka medicinska problem på ett tidigt stadium och utgör en viktig förutsättning för god omvårdnad. Denna kontakt behövs också i samverkan med kommunens insatser. En läkare med demenskompetens i teamet kan också fungera som en konsultresurs till primärvårdens allmänläkare i de fall där utredningarna genomförs i primärvården. Demensteamet fungerar här som en samordnande länk mellan olika vårdgivare och verksamheter i demensvården. Demensenkäten 2002 visar att de landstingsdrivna demensteamerna oftast har som huvuduppgift att genomföra demensutredningar och i teamen ingår alltid en läkare. I de gemensamma teamen finns läkare med i hälften av teamen, men i de kommunala teamen finns inte läkaren med mer än i ett fall.

De flesta läkarna med specialkompetens i demens är geriatriker och psykiatriker men även allmänläkare. Det finns inte någon statistik som kan ge en uppfattning om hur många läkare som har en spetskompetens i demenssjukdomar. I Demensenkäten 2002 tillfrågades landstingen om hur många kliniskt verksamma geriatriker som finns i landet i dag. Resultatet visar att det finns cirka 300 (men svaren är ofullständiga för Stockholm, Norra Kalmar och Blekinge). Denna siffra kan jämföras med en studie som gjordes av

Gunnar Akner år 2000¹⁵⁷ där antalet är cirka 500. Bland dessa 300–500 geriatrikläkare finns ett antal som inte sysslar med demenssjukdomar i första hand. När det gäller psykiatriläkare med äldrekompetens visar Demensenkäten att det finns 54 stycken verkamma i dag. Det finns inte några aktuella uppgifter på i vilken utsträckning allmänläkarna i primärvården har specialintresse och spetskompetens när det gäller demenssjukdomar.

Demenssjuksköterskan

Demenssjuksköterskor finns både inom kommuner och landsting. Det är inte alldeles enkelt att beskriva just demenssjuksköterskornas ansvarsområde. Specialiteten har bara funnits under ett 15-tal år och tjänsterna har utformats med stora lokala variationer. I denna rapport definieras demenssjuksköterskan som en sjuksköterska med speciell utbildning i demensvård med särskild arbetstid avsatt för att fungera som samordnare, utbildare och kontaktsköterska för demensvården. Det finns ett nationellt nätverk för demenssjuksköterskor som anordnar konferenser och verkar för yrkesutvecklingen.

Arbetsgruppen för detta nationella nätverk formulerade hösten 1999 riktlinjer för demenssjuksköterskans funktion. Ledamöterna i arbetsgruppen menar att demenssjuksköterskan skall bedriva uppsökande verksamhet, medverka till att personer man misstänker är demenssjuka utreds, medverka vid biståndsbedömning, ge stöd och information till anhörigvårdare samt förmedla kunskaper inom området till vårdpersonal, anhöriga och politiker¹⁵⁸.

I Demensenkäten 2002 svarar 39 procent av kommunerna/kommundelarna (137 st av 360) att man har en eller flera demenssjuksköterskor på hel- eller deltid. Antalet demenssjuksköterskor uppgår till 115 årsarbetare. Landstingen anger att det finns 97 demenssjuksköterskor i landstingets regi och 73 årsarbetare.

Demensenkäten 2002 visar att kommuner som har en demenssjuksköterska i signifikant högre utsträckning har uppsökande verksamhet till demenssjuka, genomförda kartläggningar, högre förekomst av dagvård och korttidsboende som är riktad till demenssjuka, högre förekomst av fortbildning och handledning till personal i demensvården och högre förekomst av kunskapsöverföring mellan huvudmännen och gemensamma vårdprogram med landstinget.

39 kommuner/kommundelar som inte har demenssjuksköterska i dag planerar enligt Demensenkäten 2002 att inrätta en sådan anställning. 11 kommuner/kommundelar som har demenssjuksköterska planerar att utöka antalet anställningar. Ett landsting uppger att man planerar att anställa ytterligare en demenssjuksköterska.

Övriga professioner i teamet

Undersköterska med specialutbildning

I flera kommuner finns undersköterskor med en ett- eller tvåårig specialutbildning i demens som har särskild arbetstid för att utveckla demensvården och handleda personal. De har ibland en särskild anställning som demensvårdsutvecklare men ingår ibland även i demensteamet. Hälften av de kommunala teamen har en eller flera undersköterskor med i teamet och cirka en fjärdedel av landsstingsteamet enligt Demensenkäten 2002.

Arbetsterapeuten

Arbetsterapeuten har en viktig roll i både demensutredningen och i fortsatt omvårdnad och behandling. Genom att utreda funktionsförmågan hos den demenssjuke bidrar arbetsterapeuten till diagnosen och till underlag för den individuella vårdplaneringen. I det fortsatta omvårdnadsarbetet handleder arbetsterapeuten vårdarna i att arbeta funktionsbevarande och aktiverande med metoder som är anpassade till den demenssjukes individuella symtom och funktionsförmåga. Det är oftast arbetsterapeuten som har kunskaper om och förskriver hjälpmedel. Arbetsterapeut ingår i en tredjedel av de kommunala och gemensamma teamen och i två tredjedelar av landstingsteamet enligt Demensenkäten 2002.

Psykologen

Av Sveriges drygt 8000 legitimerade psykologer är det endast ett hundratal som på heltid arbetar med utredning och behandling av personer med demens. De flesta finner man vid kliniker där man specialiserat sig på diagnostik av demenssjukdomar. Den neuropsykologiska utredningen ger information om patientens funk-

tionsförmåga men också ledtrådar till vilka områden av hjärnan som fungerar bättre eller sämre och är på det sättet ett viktigt komplement till övriga undersökningar. Flera av de psykologer som är verksamma inom demensområdet är också aktiva som forskare.

Även i behandlingsarbetet har psykologen en roll. Nya rön visar att även personer med demens kan tillgodogöra sig psykoterapeutisk behandling både individuellt och i grupp. Det är dock endast ett fåtal demenssjuka, ännu så länge, som får tillgång till samtalsbehandling av psykolog. Det finns en lång tradition bland psykologer att handleda personal. Inom demensvården är detta emellertid ett eftersatt område och få arbetsgrupper får handledning, trots de komplexa och emotionellt krävande arbetsuppgifterna. I samband med utredning och diagnostik förekommer det att även de anhöriga får möjlighet att samtala med en psykolog. Det är emellertid inte vanligt att anhöriga får samtalsbehandling under längre tid, för att på ett mer systematiskt sätt bearbeta de problem som aktualiseras genom den närståendes demenssjukdom.

Nästan alla psykologer som arbetar med demens är anställda av landstingen eller universitetet. Knappt tio personer är ännu så länge anställda av kommunerna. Enligt Demensenkäten 2002 finns psykologen i hälften av landstingsteammen men endast i tre av de kommunala eller gemensamma teamen

Sjukgymnasten

Sjukgymnasten kan i rehabiliteringen utforma träning som är anpassad efter den demenssjukes förmåga och demenssymtom. Det finns goda exempel på att demenssjuka kan tillgodogöra sig träning långt in i demenssjukdomen om den är rätt anpassad. Det är dock mycket sällan sjukgymnasten finns med i demensteamet. Enligt Demensenkäten 2002 har endast tre av samtliga demensteam tillgång till sjukgymnast.

Kurator, biståndsbedömare och enhetschefer

I ungefär hälften av teamen finns också en kurator (landstingsteammen), en biståndsbedömare och/eller en enhetschef inom äldreomsorgen (de kommunala och gemensamma teamen). Dessa professioner bidrar i teamet med sin kompetens kring vilka stöd-

insatser som kan sättas in och vilka sociala behov de demenssjuka och deras anhöriga har. De är viktiga för att teamet skall kunna erbjuda stöd och omsorg med ett helhetsperspektiv. Det är också viktigt för de kommunala biståndbedömarna att genom teamet få mer kunskaper om de demenssjukas speciella behov utifrån utredningen inför eventuella beslut om insatser.

16.3 Frivilligas roll i demensvården

Frivilligorganisationerna spelar en viktig roll som stöd och komplement till både den formella och informella omsorgen om demenssjuka personer. I Demensenkäten 2002 svarar kommunerna att 180 kommuner/kommundelar (50 procent) har organiserad samverkan med frivilligorganisationer. De organisationer som nämns i enkäten är oftast; en lokal demensförening eller annan anhörigförening (16 procent), Röda Korset (15 procent), Kyrkor och samfund (12 procent), Väntjänst/frivilligcentral (7 procent), samt Pensionärsorganisationer (3 procent).

De aktiviteter man samverkar om är mångfasetterade och bidrar ofta till att stärka och ge kvalitet åt den sociala och existentiella omsorgen om både demenssjuka och deras anhöriga. Exempel på aktiviteter som nämns i Demensenkäten 2002 är väntjänst/besöks-tjänst i både ordinärt och särskilt boende, föreläsningar och studie-cirklar, anhörigjourtelefon, trivselträffar, sorgegrupper, gudstjän-ter i särskilt boende och dagverksamhet, enskilda samtal (diako-nissa), promenader, ledsagning, läs- och musikstunder, gruppakti-vitet kring gamla saker, matlag för demenssjuka, underhållning, caféverksamhet, trädgårdsskötsel, utflykter, etik och moralcirklar för personal, dagverksamhet som drivs av frivilliga och framtagande av informationsmaterial.

16.4 Goda exempel

Gemensamt demensteam som deltar i utredningarna

I Sundbybergs Stad har kommunen tillsammans med sjukvårds-området i ett projekt utvecklat ett gemensamt demensteam kallat Team för minneshandikappade. Teamet består av en demenssjuk-sköterska och en arbetsterapeut som båda är anställda av kommu-nen samt två geriatriker med spetskompetens som finns tillgängliga för teamet några timmar per vecka. Teamet har genomfört en kart-

läggning av minneshandikappade i Sundbyberg. De fungerar som stöd till anhöriga och kan på kort varsel göra hembesök vid behov för att ge stöd eller följa upp behandlingar. Teamet fungerar som stöd till primärvårdsläkarna som i högre grad än tidigare deltar i och genomför demensutredningar. De två läkarna i teamet fungerar som konsulter till primärvården. Teamet ger också stöd till biståndsbedömarna i kommunen i samband med behovsbedömningar och vårdplanering. Nära knuten till teamet finns den kommunala demensdagvården. I vissa fall kan en mer komplicerad demensutredning genomföras polikliniskt när den demenssjuke vistas i dagvården. Teamet genomför också utbildningar till personal i hemtjänst och i demensboendena. Verksamheten fungerar som en smidig länk mellan olika vårdgivare och ger genom sin närbarhet och snabba åtgärder trygghet till de anhöriga. Man samarbetar också nära med anhörigkonsulenten och kuratorn som ansvarar för anhörigutbildningar och stödgrupper. Efter två år genomfördes en utvärdering som visar på mycket positiva effekter både för de anhöriga och för de olika personalgrupper som ansvarar för demensvården. Primärvårdsläkarna som från början var mycket skeptiska till projektet har nu ändrat uppfattning och uttrycker en stor tacksamhet inför teamets insatser.

Samverkan i Gävle – Sandviken

I Gävle – Sandviken har man sedan några år tillbaka ett samverkansprojekt kallat KLÖS.

Intentionen med KLÖS-projektet var att få till stånd en samverkan mellan Länssjukhuset Gävle-Sandvikens geriatriska klinik, landstingets primärvård och kommunerna i Gästrikland. Genom samverkan skall demenssjukvården utvecklas så att patienter och deras anhöriga inte ska behöva märka administrativa och professionella gränser utan möta behandling, vård och omsorg av god kvalitet och med ett minimum av kontakter. Vårdkedjan skall fungera obruten från den första kontakten oavsett vem som mottog den.

I projektet ingår demensenheten vid Länssjukhuset Gävle-Sandvikens geriatriska klinik. I Sandvikens kommun ingår ett gruppboende för demenssjuka med cirka 50 medarbetare och på hälsocentralen deltar en allmänläkare och en distriktssköterska. I Hofors kommun ingår två gruppboenden och en dagverksamhet med cirka 50 medarbetare. En distriktssköterska är kontaktperson vid hälsocentralen. I Ockelbo kommun ingår tio medarbetare inom

hemtjänsten och en biståndshandläggare. En arbetsterapeut och en distriktssköterska är kontaktpersoner vid hälsocentralen. I Gävle kommun ingår dagvården och hemtjänstgruppen med åtta vårdbiträden. Flera familjeläkare och distriktssköterskor deltar och en distriktssköterska är kontaktperson. Demensteamet som är ett samverkansprojekt mellan Länssjukhuset Gävle-Sandviken, Primärvården Gästrikland och Gävle kommun ingår också. Högskolan i Gävle och den regionala FOU-verksamheten finns också med.

Redan i inledningen av arbetet stod klart att arbetet måste genomföras med ett långsiktigt förhållningssätt för att kunna förändra de gamla goda kulturerna och att få dessa att tillsammans med nya idéer i samverkan bilda en syntes. Det fanns till en början stor misstro och brist på förtroende mellan de berörda aktörerna. Projektledaren började med att lära känna verksamheterna och försökte ta reda på vilka behov som fanns när det gällde kompetenshöjning. En enkätundersökning har genomförts hos kommunens personal för att göra en kartläggning av personalens bakgrund och upplevelse av att arbeta med demenssjuka inom hemtjänsten och inom gruppboenden.

Genom att hitta gemensamma infallsvinklar och fasa in forskningsrön i arbetet har olika aktiviteter genomförts utifrån medarbetarnas egna beskrivningar av behoven. Det första delmålet är att alla ska förstå på vilket sätt verksamheten kan gagnas av att dokumentationen av omvårdnaden kan användas för att förbättra vårdkvalitet och arbetsmiljön på arbetsplatserna. Kompetensen kan sedan utvecklas till att omfatta förståelse för beteenden och hur man kan förhålla sig till svåra beteenden. Ett andra delmål är att över huvudmannagränser lättare kunna ta kontakt med varandra utan hinder i form av prestige, ekonomi och revir. Både i hemtjänstgrupperna och i gruppboendena är länken till primärvården en viktig efterfrågad funktion. En stor del av projektledarens arbete har varit att hitta metoder för samverkansutveckling, både i den konkreta vårdkedjan och i utbildningar och utvecklingsinsatser gemensamt med primärvårdens medarbetare.

16.5 Demensarbetsgruppens bedömning av utvecklingsbehoven

En god demensvård bedrivs med både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen som grund och kräver en nära samverkan mellan huvudmännen med mångprofessionellt teamarbete och en

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

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

De speciella utredningsenheterna spelar en viktig roll när det gäller att kunna erbjuda mer kvalificerade demensutredningar när det behövs. Enheterna har också betydelse för kunskapsutveckling och forskning kring demensvården. Det finns fortfarande behov av att utveckla och fördela resurserna bättre över landet. Den utveckling som sker i flera landsting, att föra mer resurser till den öppna vården, välkomnas av demensarbetsgruppen men det får inte ske på bekostnad av en utarmning av den spetskompetens som finns inom de speciella utredningsenheterna. En utveckling mot ett mer sammansatt omhändertagande lokalt genom närvård/närsjukvård/-äldrevårdcentraler eller andra former av organiserad samverkan skulle vara mycket positivt för de demenssjuka och deras närstående.

Spetskompetensen i demensvården är mycket viktig för att behålla, utveckla och sprida kunskap om demenssjukdomarna, god omvårdnad och de demenssjukas och deras närståendes behov. Vi konstaterar att resultatet av Demensenkäten 2002 på ett mycket tydligt sätt visar att där det finns demenssjuksköterskor, demensvårdsutvecklare, annan personal med specialutbildning i demens och/eller demensteam finns det också bättre förutsättningar för samverkan och goda förutsättningar för en god demensvård. Det är

allt för få kommuner som har tillgång till sådan spetskompetens. Men vi ser också att vissa kommuner har planer på att utöka resurserna. Tillgång till demenssjuksköterska eller motsvarande bör finnas i samtliga kommuner.

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

17 Information

17.1 Den allmänna kunskapsnivån kring demens

Medvetenheten om demenssjukdomarna har vuxit hos allmänheten i takt med att forskningen om orsaker har intensifierats och på de senaste åren också resulterat i nya läkemedel. I takt med att det blir allt fler äldre känner allt fler människor någon anhörig eller bekant som har en demenssjukdom. Media uppmärksammar forskningsresultat och har också uppmärksammat demensvården de senaste åren genom reportage från särskilda boenden och intervjuer med demenssjuka och deras anhöriga. Samtidigt som medvetenheten ökar, ökar också behovet av mer kunskap. Allt fler personer i medelåldern känner oro för att drabbas av en demenssjukdom och söker också läkare för att få en demensutredning gjord. Anhörigorganisationernas informationssatsningar drar mycket folk men informationsbehovet är mycket stort och de satsningar som görs i dag räcker inte till. Med tanke på att de demenssjuka är en stor och växande grupp i samhället behöver informationen om demenssjukdomar och deras vård och behandling utvecklas för många olika målgrupper som möter demenssjuka både i yrkeslivet och som närstående och vänner.

17.2 Viktiga målgrupper för information

På flera ställen i denna promemoria lyfts behovet att kunskap och information till olika målgrupper fram, vårdpersonal, anhöriga, personer med ett annat modersmål än svenska, m.fl. Nedan ges fler exempel på målgrupper som inte tidigare nämnts med förslag på hur man kan nå dem med information.

Allmänheten är en viktig målgrupp. Genom apotekets satsning på upplysning genom Demensåret 1995 fick många möjlighet att ta del av broschyrer och annan information. Denna information

skulle behöva upprepas och finnas kontinuerligt på landets apotek. Media är en viktig källa till information för allmänheten men också biblioteken kan spela en viktig roll. Även Internetbaserade informationstjänster är en bra möjlighet att nå de som vill söka information. Vårdgivarna kan här bidra genom demensinformation på de sajter kring vård och hälsa som nu byggs upp.

Barn är en målgrupp som lätt glöms bort. Många barn har någon nära släkting som har en demenssjukdom. Det kan vara svårt för barn att förstå vad som händer när mormor eller farfar blir mer och mer glömsk och kanske inte ens känner igen sitt barnbarn. Samtidigt vet vi att demenssjuka personer många gånger har ett stort utbyte av att umgås med barn långt in i demenssjukdomen. Barn behöver lättfattlig information och kunskap om demenssjukdomar och här spelar skolan en viktig roll. Anhörigorganisationerna har i flera olika projekt vänt sig till barn i grundskolan för att informera och undervisa om demens. Bland annat i Enköping och Ronneby. Det finns flera barnböcker med demens som tema (se litteraturlistan) som kan användas i samtal med barn.

Pensionärsorganisationerna kan vara en bra plattform för information till äldre om demenssjukdomar och samhällets stödinsatser för demenssjuka och deras anhöriga.

Beslutsfattare och administratörer inom kommunal och landstingskommunal förvaltning är viktiga nyckelpersoner för att få till stånd en god demensvård och samverkan mellan huvudmännen. De behöver mer kunskap och information om demenssjukas och deras anhörigas behov och om vad en god omvårdnad kräver för resurser. Demensarbetsgruppen hoppas att denna rapport kan bidra till ökad förståelse och kunskap kring hur demensvården skall utvecklas.

Tandläkare och annan tandvårdspersonal möter ofta demenssjuka personer. En god tandvård är mycket viktig för den demenssjukes välbefinnande. Kunskap om demenssjukdomar och demensvård borde integreras både i grundutbildningen och fortbildning för tandvårdspersonal.

Kyrkor och samfund är några av de viktigare frivilligorganisationerna i Sverige. Traditionellt finns i många församlingar besöksverksamhet och aktiviteter som riktar sig till äldre. Dessutom ger de kyrkliga medarbetarna, diakonissor, sjukhuspräster, pastorer, nunnor och imamer stöd till både äldre och personal i äldreomsorgen i andliga och existentiella frågor. Information om demenssjukdomar och demensvård är viktig för dem och kan spridas via till exempel Sveriges kristna råd, sjukhuspräster, kyrkliga tidningar och samfundsorganisationer.

Taxichaufförer, ambulanspersonal och kollektivtrafikpersonal möter ibland demenssjuka som inte kan hitta hem eller förklara vart de ska. Detsamma gäller polisen som ofta blir inkallad att hjälpa till när en person verkar förvirrad och inte kan ta vara på sig själv. Rikspolisstyrelsen har med hjälp av stimulansbidrag från Socialdepartementet tagit fram ett enkelt informationsmaterial kring demenssjukdomar till polisen. Ett liknande material skulle behöva tas fram och spridas till transportpersonal.

18 Forskning och utveckling

18.1 Forskningscentra och FOU-verksamhet

Med tanke på de konsekvenser som demenssjukdomarna medför för demenssjuka, deras anhöriga och samhället är det uppenbart att behovet av forskning är mycket stort. Trots relativt begränsade resurser är Sverige ett av de ledande länderna inom demensforskningen. Denna forskning har i huvudsak sitt ursprung inom universitetsvärlden. Kommunerna och landstingen, som har det största ansvaret inom demensvården, har börjat bygga upp forskningsresurser inom äldreområdet via de regionala forsknings- och utvecklingscenter (FOU-center) som fått statligt stöd sedan 1999.

I dag finns demensforskning vid samtliga universitetssjukhus, de nationella forskningsinstituten för äldreforskning och vid många av landets regionala FOU-center. Svensk demensforskning har pågått sedan 1940-talet och gett upphov till en mängd kunskap och avhandlingar. Forskningen bedrivs inom flera olika discipliner kring riskfaktorer och orsaker, epidemiologi, läkemedelsbehandling och omvårdnad.

Inom Statens institut för medicinsk utvärdering (SBU) pågår ett projekt kring evidensbaserad demensvård som skall vara klart under 2004. Man kommer i sin rapport att göra en analys av den forskning som i dag finns tillgänglig kring demenssjukdomarna och deras vård och behandling för att göra en utvärdering av vilka behandlings- och omvårdnadsmetoder som är evidensbaserade och kan utgöra en grund för vårdprogram och eventuellt nationella riktlinjer. Demensarbetsgruppen anser det mycket angeläget att de kunskaper som SBU:s arbete leder fram till får en bred spridning inom demensvården i Sverige.

18.2 Kunskaps- och forskningsbehov

Regeringen har de sista åren gjort satsningar inom äldreområdet (både nationella och regionala äldreforskningscentra) men med tanke på de forskningsbehov som nämns i denna promemoria är resurserna för demensforskning otillräckliga. Om de samhälls-ekonomiska kostnaderna för demenssjukdomarna jämförs med andra sjukdomsgrupper, t.ex. cancersjukdomar och ställs i relation till hur forskningsresurser fördelas är forskning kring demens klart underrepresenterat. I Norge och Danmark finns det goda exempel på statliga initiativ för att förbättra förutsättningarna för demensforskning. I Danmark har ett forskningsanslag givits till Rigshospitalet för att utveckla demensforskningen och i Norge har ett nationellt institut för demensforskning etablerats i Oslo. Det är angeläget att i Sverige skapa en stabil långsiktig finansiering för forskning kring omvårdnad och demenssjukdomar.

Den satsning som nu görs kring neurodegenerativa sjukdomar med anslag från de stora forskningsstiftelserna kommer att utgöra ett viktigt bidrag till demensforskningen.

Vid sidan av den viktiga forskningen kring riskfaktorer och orsaker till demens och sökandet efter effektiva behandlingsformer, finns en rad viktiga områden som ännu inte är tillräckligt beforskade och som Demensarbetsgruppen anser vara speciellt angelägna inom demensforskningen de närmaste åren:

Demensutvecklingen ur den sjukes perspektiv

Vi behöver större förståelse för hur den demenssjuke upplever sin sjukdom, vilka omständigheter innebär lidande och vad kan ge tröst. Vad betyder de perioder av psykisk klarhet som många demenssjuka har för sig själva. Vilka kulturella och existentiella behov har de demenssjuka och vad kan kulturinsatser ge för effekter för välbefinnandet.

Yngre personer med demenssjukdom

Det finns i dag ca 8 000–9 000 demenssjuka personer som är yngre än 65 år (se detta avsnitt i promemorian) med en problematik som skiljer sig från äldre personer med demens, t.ex. att en del av dessa fortfarande finns på arbetsmarknaden. Deras situation borde uppmärksammas mer i forskningen.

Omvårdnad

Det finns många omvårdnadsproblem som är kopplade till vård av demenssjuka, t.ex. kommunikation, olyckor/fall, bristande näringsintag, hantering av beteendeproblematik. Den försvagade intellektuella förmågan orsakar en kontinuerlig försämring av kommunikationsförmågan. Demenssjuka löper stor risk att ramla, dels på grund av att hjärnskadan orsakar problem både i att tolka sinnesintryck och utföra olika handlingar, dels på grund av ett ofta försämrat allmäntillstånd. Det finns därför ett behov av att utveckla bättre strategier för att förhindra olyckor. Vi behöver också forskning kring den demenssjuka och kosten. Ur ett omvårdnads-perspektiv behövs ytterligare kunskap som hjälper oss att undvika att den demenssjuka utvecklar malnutrition vilket negativt påverkar den demenssjukes livskvalité och utgör en stor riskfaktor för uppkomsten av andra tillstånd som ytterligare försämrar den demenssjukes liv. Vi behöver också veta mer om samspelet mellan demenssymtomen och de åtgärder som sätts in. Hur kan man ge demenssjuka effektiv smärtlindring? Hur skall man avhjälpa de kroppsliga symtom som orsakas av demensen? Interventionsstudier inom omvårdnad är tids- och kostnadskrävande och ofta komplicerade att genomföra men kan ge konkret vägledning om hur demensvården ska utformas i framtiden.

Effekter av sociala stödinsatser i ordinärt boende och särskilt boende

Vi måste veta mer om de sociala stödinsatsernas effekter för de demenssjuka och deras närstående. Hur skall stödinsatserna utformas utifrån kunskaper om demensutvecklingen och när i demenssjukdomen är det bäst för den demenssjuke att få sin hjälp inom särskilt boende? Andelen demenssjuka i olika särskilda boenden har ökat kontinuerligt och det är en rimlig bedömning att åtminstone två tredjedelar av de boende i särskilda boenden är demenssjuka eller lider av annan påtaglig kognitiv nivå-sänkning. Flyttning till särskilt boende är en stor förändring i en demenssjuk persons liv. Förutom uppbrottet medför det ibland också en separation från make eller maka eller barn. Boendemiljön i dagens särskilda boende har förbättrats påtagligt jämfört med de sjukhem och ålderdomshem där demenssjuka tidigare vårdades/bodde, men det finns också indikationer på att t.ex. medicinsk säkerhet, läkarbemannning, demensdiagnostik inte fungerar tillfredsställande.

Gruppboende för demenssjuka har blivit en stor framgång, men samtidigt har innebörden i begreppet gruppboende förändrats jämfört med när utbyggnaden tog fart på allvar i början av 1980-talet.

Etik, skyddande tvång, m.m.

Inom demensvården går man ständigt en balansgång mellan å ena sidan behovet av skydd (för att förhindra olyckor m.m) och å andra sidan respekten för den enskildes integritet. Denna balansgång har etiska och juridiska implikationer som bör uppmärksammas i forskningen. Eftersom demens i sig medför en begränsad autonomi har i princip alla kontakter med en demenssjuk person en etisk implikation, som är bristfälligt utforskad.

Grav demens

Grav demens är ett förödande tillstånd som orsakar stort lidanden och där vi till dags dato har lagt ner relativt lite forskningsresurser. Grav demens är också det mest kostsamma stadiet av demens och cirka 70–75 procent av demensvårdskostnaderna går till vård av gravt demenssjuka. Det är angeläget att i större utsträckning studera hur vården av gravt demenssjuka kan bli bättre med de ekonomiska medel som står till buds. Grav demens är samtidigt ett försummat område inom forskningen i skenet av det lidande det orsakar för patienterna, påfrestningarna på anhöriga och personal samt kostnaderna. Forskningen bör bl.a. inriktas på metoder för att förbättra kommunikationen, att analysera psykiatriska symtom och beteendeproblematik liksom att förbättra nutritionen. Allt detta bör leda till nya förhållningssätt och terapeutiska strategier. Ett annat viktigt område är att utveckla mätinstrument för att utvärdera livskvalitet och funktionell kapacitet. De flesta skalor bottnar hos gravt demenssjuka, dvs. de kan inte fånga upp de nyanser som ändå finns i livskvalitet och funktionell kapacitet hos gravt demenssjuka. Andra viktiga forskningsområden är etiska aspekter på vård av gravt demenssjuka liksom de hälsoekonomiska aspekterna.

Psykiatriska symtom

Demensstillstånd är ofta kombinerade med psykiatriska tillstånd och symtom. På grund av den brokiga symtombilden hos demenssjuka med psykiatriska symtom är det viktigt med bra diagnostik och differentialdiagnostik. Beteendeproblematik (aggressivitet, skrikighet, vandringsbeteende, vanföreställningar m.m.) orsakar sannolikt större påfrestningar än den intellektuella funktionsnedsättningen och detta område har blivit alltmer uppmärksammat inom den internationella demensforskningen (det benämns ofta BPSD=Behavioral and Psychological Symptoms in Dementia). Sådana symtom är också de främsta orsakerna till behov av särskilt boende. Depression är sannolikt underdiagnostiserat hos demenssjuka. Det krävs en multidimensionell ansats för att bättre kunna lindra de problem som olika beteenden medför. Viktiga forskningsfrågor berör tolkning av olika beteenden, kommunikation med personer med beteendeproblematik, hur skall olika beteenden bäst bemötas och behandlas, vilken nytta och skada gör olika typer av läkemedel och hur hjälper vi anhöriga och personal?

Personal och anhöriga

Den viktigaste resursen i vården är de som kommer närmast de demenssjuka, det vill säga personalen och de anhöriga. Vi behöver större kunskap om vem som riskerar att drabbas av utmattningssymtom inom demensvården och vad vi kan vidta för åtgärder för att förhindra utveckling av detta. Vi behöver också utveckla olika former av stödsystem för personalen där det också är betydelsefullt att förstå vilka effekter olika former av stöd får för de demenssjuka patienterna.

Det finns flera viktiga forskningsfrågor inom anhängområdet, bl.a. om omfattningen av de informella insatserna, könsperspektivet, vilka faktorer det är som påverkar de anhörigas uthållighet och vad som utgör det effektivaste anhängstödet. Att vara anhäng till en demenssjuk person är dock inte enbart en påfrestning och ett viktigt område är att studera faktorer som är positiva i denna roll och hur sådana erfarenheter kan tillvaratas.

Hälsoekonomi och epidemiologi

Den hälsoekonomiska forskningen om demenssjukdomar befinner sig i ett tidigt skede och den samlade vetenskapliga databasen är liten, om än i ett expansivt skede. Ett flertal områden bör utforskas: Hur stor är omfattningen av de anhörigas uppföringar och hur ger vi deras insatser ett värde i monetära termer, för att kunna beräkna den samhällsekonomiska kostnaden för demenssjukdomar? Vilken nytta har vi av simuleringsmodeller för att beskriva förloppet över tid? Hur är kostnaderna i olika faser av demenssjukdomarna? Hur är relationen mellan kostnader och nytta för de nya läkemedlen m.m.? Hur representativa är de ekonomiska beräkningarna som utförts på de nya läkemedlen? Är farmakologisk behandling mer kostnadseffektiv än annan behandling, t.ex. dagvård?

Epidemiologiska frågeställningar inbegriper områden som berör förekomst, prevalens och nyinsjuknande (incidens) i demens, förlopp – försämring (progression) överlevnad, risk- och skyddsfaktorer. De bästa förutsättningarna för denna forskning erhålls i populationsbaserade longitudinella studier där kliniska data, testdata och laboratoriedata är integrerade.

Interventionsforskning

Interventionsforskning, forskning som genomförs i den praktiska demensvården både inom farmakologiska kliniska prövningar och vård- och omsorgsinriktade interventioner. Det föreligger ett stort behov av att utarbeta effektmått anpassade till stadier av demenssjukdomar. Detta gäller naturligtvis kognitiva funktioner men också mått på dagliga förmågor (ADL), livskvalitet samt resursanvändning.

Tidig diagnostik, biomarkörer

För att möjliggöra en bra effekt av insatta behandlingar behöver vi förbättra möjligheterna till tidig diagnostik. Detta kan ske med en förbättrad klinisk bedömning i kombination med utarbetande av nya diagnostiska metoder, baserade på neuropsykologiska test, utarbetande av nya biomarkörer bl.a. i blod och cerebrospinalvätska, genetiska markörer, nya hjärnabbildande metoder som

visualiserar de patologiska förändringar hos den levande patienten, samt nya funktionsbedömningsinstrument.

19 Demensarbetsgruppens slutsatser

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

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

Resultaten från den epidemiologiska forskningen visar att demenssjukdomarna hör till folksjukdomarna. Antalet demenssjuka kommer också att öka, speciellt efter 2020. 23 000–24 000 personer insjuknar i demens varje år och nästan lika många avlider. Förutom att det stora antalet demenssjuka ställer stora krav på vårdorganisationen i sin helhet, så medför också det stora antalet nyinsjuknade och avlidna i demenspopulationen krav på att dels organisationen av demensutredningar fungerar och dels på hur vården i livets slutskede hos demenssjuka ordnas.

En god demensvård bedrivs med både hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen som grund och kräver en nära samverkan mellan huvudmännen med mångprofessionellt teamarbete och en medveten gemensam strategi för hur man bemöter och omhändertar de demenssjuka och deras närstående under hela sjukdomsut-

vecklingen. Hälften av landets kommuner saknar ett vårdprogram eller en sammanhållen plan för demensvården. Samverkan i planering och vårdprocesser kan sannolikt ge stora förbättringar i demensvården.

Primärvårdsläkarna har kontakt med patienter med demenssjukdom från tidigaste symtomen till gravt demenssjuka. En god kunskap inom primärvården är viktig för att identifiera och utreda misstänkt demens, men också för att personer med kvalificerat behov av utredning skall remitteras till specialist. Med hänsyn till det kvantitativt stora problemet med demenssjukdomar och behov av omfattande kunskap anser Demensarbetsgruppen att en översyn av allmänläkarnas utbildning/vidareutbildning bör göras med syfte att säkerställa att de skall få tillräckliga kunskaper om demenssjukdomar, diagnostik och behandlingsalternativ.

Det finns en rad olika vårdprogram för utredning av personer med misstänkt demenssjukdom. I grunden är dessa likartade och baseras i de flesta fall på aktuell kunskap. En samordning i form av en minimistandard är dock ett viktigt jämlikhetskrav. En sådan samordning bör stimuleras genom nationella riktlinjer. Genom det arbete som nu genomförs av SBU kan underlag för nationella riktlinjer komma att finnas redan år 2004.

Det finns läkemedel som ger en minskning av symtomen vid demens. Behandling både med kolinesterashämmare och memantin minskar vårdbehov hos personer som behandlas. Frågan om dessa läkemedels kostnadseffektivitet ur ett samhällsekonomiskt perspektiv är komplicerad och kommer att belysas i den kommande rapporten från SBU om evidensbaserad demensvård. Utifrån den statistik som finns är det endast 30 procent av de demenssjuka med lätt till måttlig demenssjukdom som får läkemedelsbehandling med kolinesterashämmare.

Demensenkäten 2002 visar att stödinsatserna som riktar sig till demenssjuka i ordinärt boende är mycket olika utvecklade i kommunerna. I en del kommuner finns en medveten planering och strategi för hur kommunen skall bemöta och ge omsorg till personer med demenssjukdomar som är individuellt anpassad. På många andra håll är både kunskapen om de demenssjukas och deras anhörigas behov och den verksamhet och de resurser som erbjuds för att kunna möta dessa behov otillräckliga. Det är positivt att det finns många goda exempel som visar att en bra vård är möjlig och det är viktigt att dessa kunskaper sprids. Det finns också i många kommuner en vilja och konkreta planer att utveckla demensvården på olika sätt.

Kunskapen om vilka hjälpmedel för demenssjuka som finns och hur de används är för lite kända och det är svårt för anhöriga att få information om vilka hjälpmedel som finns. I Demensförbundets enkät har endast 39 procent av dem som svarat fått sådan information. Det är också stora skillnader mellan olika kommuner hur hjälpmedelsverksamheten är organiserad och vilka hjälpmedel som tillhandahålls. Ansvarsfördelningen är också oklar mellan kommuner och landsting när det gäller vem som skall tillhandahålla hjälpmedel.

Innehållet och utformningen av gruppboenden för demenssjuka personer har sedan man startade verksamheter i början av 1980-talen varit i ständig förändring och anpassning till de ekonomiska och strukturella förutsättningar som finns. Kvarboende i det egna hemmet ökar med stöd av insatser i form av dagvård, korttidsboende, anhörigstöd och bättre mediciner. Flyttning till gruppboende sker i dag ofta sent i demenssjukdomen och innehållet i vården måste anpassas till detta. Utvecklingen sker ibland utan att det finns en medveten strategi och helhetssyn på den demenssjukes och hans eller hennes anhörigas behov eller utan att vårdpersonalen har fått kunskap om och insikt i de nya krav som ställs på innehållet i vården.

Flera studier visar att fysiska begränsningsåtgärder som lås, selar, bälten och sänggrindar är vanliga inom äldreomsorgen och att det i första hand är demenssjuka personer som är föremål för dessa åtgärder. Studierna visar att nuvarande situation är klart otillfredsställande och att åtgärder måste vidtas för att stärka den enskildes rättssäkerhet och att ge personalen bättre stöd, kunskap och tydligare vägledning i lagstiftningen för sitt handlande.

Trots de senaste årens ökade uppmärksamhet på de anhörigas situation och den statliga stimulanssatsningen Anhörig 300, som riktade sig till samtliga kommuner i Sverige, saknas särskilda insatser för närstående till demenssjuka i en fjärdedel av kommunerna. Det saknas också i många kommuner och landsting genomtänkta strategier för stöd till anhöriga genom sjukdomsutvecklingen.

Det råder fortfarande stor kunskapsbrist om de yngre demenssjuka och deras behov. Den sociala omsorgen och insatserna är dåligt anpassade till denna grupps behov, få har också kommunala insatser trots att behovet ofta är stort. Det finns också alldeles för lite kunskap och en dålig beredskap hos huvudmännen att möta de utomlands födda äldre med demenssjukdomar och deras anhörigas behov.

Spetskompetensen i demensvården är mycket viktig för att behålla, utveckla och sprida kunskap om demenssjukdomarna, ge god omvårdnad och tillgodose de demenssjukas och deras närståendes behov. Resultatet av Demensenkäten 2002 visar på ett mycket tydligt sätt att där det finns demenssjuksköterskor, demensvårdsutvecklare, annan personal med specialutbildning i demens och/eller demensteam finns det också bättre förutsättningar för samverkan och bra förutsättningar för en god demensvård. Det är för få kommuner som har tillgång till sådan spetskompetens. Positivt är att ett antal kommuner har planer på att utöka resurserna.

Frivilligverksamheten har en viktig roll inom demensvården. Demensenkäten visar att endast hälften av landets kommuner har ett organiserat samarbete med frivilligorganisationerna kring demensvården.

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

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

1. Inför demensutbildning i olika grad och omfattning på samtliga grundutbildningar inom vård och omsorg. Det gäller alla olika professioner i vården eftersom de demenssjuka utgör en stor grupp som har många kontakter inom sjukvården, tandvården och äldreomsorgen. Genomför fortbildningssatsningar i huvudmännens regi för allmänläkare i primärvården, demenssjuksköterskor och demensvårdsutvecklare.

2. Vårdgivarna och staten bör genom olika initiativ uppmuntra utvecklingen av spetskompetens med demenskunskap inom olika professioner framför allt bland läkare i allmän medicin, geriatrik och psykiatri, sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden men också bland arbetsterapeuter, psykologer, sjukgymnaster, arbetsledare och biståndsbedömare. Bevara och utveckla såväl bas- som specialkompetens inom läkarprofessionen som kan ta ansvar för demenssjukdomar och andra psykiska sjukdomar hos äldre, som i stor utsträckning också är kopplade till neurodegenerativa förändringar. Dessa professionella med spetskompetens måste också få möjligheter att fortsätta utveckla sin kompetens och sina kunskaper genom forskning och utveckling inom demensområdet.
3. Inrätta tjänster för spetskompetens som demenssjuksköterskor eller motsvarande i kommuner och primärvård.
4. Vårdgivarna bör erbjuda handledning till all personal i demensvården, dels behövs handledning i det praktiska omvårdnadsarbetet av arbetsledare, sjuksköterska, genom teamet eller motsvarande, dels behövs regelbunden professionell handledning för att reflektera, medvetandegöra och hålla vårdfilosofi, mål och metoder levande.
5. Huvudmännen och staten bör stimulera fortbildningen av vårdbiträden och undersköterskor i demenskunskap genom att ta initiativ till nya utbildningsformer som team- och arbetslagsutbildningar, och utveckla lättillgänglig information och utbildning genom nätburna kurser via Internet som kan nå hela landet.
6. Samtliga kommuner och landsting bör i samverkan utveckla gemensamma demensvårdsplaner. Planerna bör vara politiskt förankrade och innehålla både vårdprogram, uppföljningsbara mål och strategier för kvalitetsutveckling av demensvården.
7. Kommuner och landsting bör i samverkan starta och utveckla demensteam på så många orter som möjligt. Teamen bör innehålla flera olika professioner inklusive läkarkompetens och fungera som samordnande spetskompetens till stöd för de demenssjuka, anhöriga och vård- och omsorgsorganisationen.
8. Regeringen bör ge uppdrag till Socialstyrelsen att utveckla vägledning, nationella riktlinjer och/eller kvalitetsindikatorer för demensvården.
9. Staten, Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet skall genomföra kvalitetsutveckling i demensvården genom ett kvalitetsprojekt som man gemensamt finansierar. Projektets syfte skall vara att genomföra förbättrings- och utvecklingsarbete i praktisk verksamhet på fältet med hjälp av genombrottsmetoden.

10. Regeringen bör tillsätta en särskild utredning med uppgift att överväga och ta ställning till om det fordras en särskild lagstiftning som gör det möjligt att vidta tvångsåtgärder efter noggrann prövning, etiska principer och då alla andra frivilliga utvägar prövats. En sådan lagstiftning skulle minska det tvång som idag förekommer inom demensvården.
11. Lokala riktlinjer och handlingsplaner för att undvika begränsningar och tvång bör tas fram i samtliga landsting och kommuner när ny lagstiftning finns på området, som ger personalen stöd i hur man skall tillämpa lag, föreskrifter och etiska förhållningssätt när det gäller att skydda en demenssjuk person från fall eller annan skada i varje enskilt fall.
12. Klargör och förtydliga ansvarsfördelningen mellan kommun och landsting när det gäller hjälpmedel. Genomför en hjälpmedelsatsning inom demensområdet med pilot- och försöksverksamhet för att pröva effekter av olika hjälpmedel i praktiken.
13. Huvudmännen och staten bör på både nationell och lokal nivå uppmuntra och utveckla och samverka med anhöriga och frivilligkrafter. Staten bör permanenta det statliga stödet till anhörigorganisationernas nationella hjälptelefonverksamhet.
14. Staten bör genomföra en bred nationell informations- och kompetenssatsning om unga demenssjuka för att öka kunskaperna hos både allmänheten och vårdgivarna och underlätta snabbare och mer adekvata stödinsatser till de drabbade och deras anhöriga.
15. Staten bör genomföra en nationell satsning på att sprida information om demenssjukdomar på olika invandrar- och minoritetspråk till allmänheten via apotek, vårdcentraler, bibliotek och äldreomsorgsförvaltningar.
16. De olika forskningsfinansierarna bör ge ökat forskningsstöd till demensområdet.