

# Yngre personer med demenssjukdom och närstående till dessa personer

En kunskapssammanställning

Kirsti Skovdahl  
Liisa Palo-Bengtsson  
Sten Anttila  
Ulla Höjgård  
Maja Fredriksson  
Ann-Kristin Jonsson  
Johan Glad

**ims.**

INSTITUTET FÖR UTVECKLING  
AV METODER I SOCIALT ARBETE  
Socialstyrelsen

Socialstyrelsen klassificerar sin utgivning i olika dokumenttyper. Denna publikation tillhör *Redovisningar av forskningsresultat från IMS och EpC*. Det innebär att den innehåller kunskaper och analyser som bygger på vetenskapliga metoder. Författarna svarar själva för innehåll och slutsatser. Socialstyrelsen drar inga egna slutsatser.

Artikelnr      2007-112-1

---

Publicerat      [www.socialstyrelsen.se](http://www.socialstyrelsen.se), 2007

# Förord

---

Regeringen tillsatte 2002 en arbetsgrupp med uppgift att sammanställa befintlig kunskap om situationen för personer med demenssjukdomar och de anhöriga till dessa personer. Resultatet publicerades i rapporten *På väg mot en god demensvård – samhällets insatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga* (Ds 2003: 47). I rapporten föreslås bland annat en nationell informations- och kompetenssatsning avseende yngre personer med demenssjukdom för att öka kunskaperna både hos allmänhet och vårdgivare. Mot denna bakgrund fick Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) regeringens uppdrag att sammanställa befintlig kunskap om gruppen yngre personer med demenssjukdom. I uppdraget betonas kunskap som är särskilt relevant för utveckling av metoder och arbetssätt som kan stödja gruppen yngre personer med demenssjukdom.

Arbetet har utförts av en grupp personer som kombinerar djup sakkunskap inom området med kunskap om de olika arbetsprocesser som ingår i att ta fram systematiska översikter. I gruppen ingick också personer med ingående bibliotekskunskap, något som är av central betydelse för det omfattande sökarbete som är en del av produktionen av systematiska översikter.

Från IMS sida vill vi först och främst rikta vårt stora tack till *Kirsti Skovdahl* från Örebro universitet, *Liisa Palo-Bengtsson* från Karolinska Institutet, Stockholm, *Maja Fredriksson* och *Ann-Kristin Jonsson* från Socialstyrelsens bibliotek samt *Sten Anttila*, *Ulla Höjgård* och *Johan Glad* från IMS som på olika sätt arbetat med det direkta genomförandet av översikten och författandet av denna rapport.

Vi vill också tacka följande personer som bidragit med värdefulla synpunkter till stöd för arbetets uppläggning och genomförande: *Carina Gustafsson*, *Ulla Jergeby*, *Marie Nyström* och *Karin Tengvald* från IMS samt *Edith Orem* från Socialstyrelsens bibliotek.

Till uppdraget har knutits en rad experter: *Kenneth Asplund*, Mittuniversitet Sundsvall, *Ingalill Rahm Hallberg*, Universitetet i Lund/Vårdalinstitutet, *Astrid Norberg*, Umeå Universitet, *Lars-Olof Wahlund*, Huddinge Sjukhus/Karolinska Institutet samt *Anders Wimo*, Primärvården Hälsingland/Karolinska Institutet.

En grupp med representanter för brukarorganisationerna har också varit knutna till projektet: *Elizabeth Hansson*, Anhörigrådet, *Lena Markaby Larsson* och *Krister Westerlund*, Alzheimerföreningen, *Karin Lindgren*, Demensförbundets nätverk för yngre närstående samt *Christina Ljungqvist* Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB.

Slutligen har projektet haft en referensgrupp: *Jane Cars*, Stockholm, *Kerstin Erlerud*, Carpe Diem, Sollentuna, *Mari Haglund*, Rönnbackens gruppboende, Skarpnäck, *Margareta Larsson*, Gävle kommun, *Marita Larsson*, Klubb Reimersholme, Stockholm, *Håkan Minthon* Arlöv kommun, *Carl-Axel Palm*, Vingslagets Omsorgs AB, Bromma, *Sassa Persson*, Uni-

versitetssjukhuset MAS, Malmö, *Camilla Scharff*, Linköping kommun samt *Mats Wennstig*, Blekinge kommun.

Samtliga dessa tackas för all värdefull hjälp i arbetet med detta uppdrag.

Stockholm 1 februari 2007

Knut Sundell  
Chef för IMS

Robert Erikson  
Ordförande i IMS styrelse

# Innehåll

---

|  |    |
|--|----|
| <i>Förord</i> .....  | 3  |
| <b>1. Sammanfattning</b> .....   | 7  |
| Bakgrund, syfte och avgränsningar .....  | 7  |
| Genomförande .....   | 7  |
| Resultat och slutsatser .....  | 8  |
| <b>2. Ett regeringsuppdrag</b> .....   | 10 |
| Syfte .....  | 11 |
| <b>3. Om demenssjukdomar</b> .....   | 12 |
| Fakta om demenssjukdomar, skattad förekomst och drabbade familjers livssituation ..... | 12 |
| Förekomst av demenssjukdomar i olika ålderklasser .....                                | 13 |
| Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom .....                             | 16 |
| Sammanfattande slutsatser.....   | 20 |
| <b>4. Översikt över insatsers effekter</b> .....                                       | 21 |
| Introduktion om systematiska översikter.....   | 21 |
| Urvalskriterier .....  | 21 |
| Sökstrategi.....   | 22 |
| Urval och granskning av sökarbetets resultat.....                                      | 23 |
| Sammanfattande slutsatser.....   | 24 |
| <b>5. Erfarenheter i Sverige</b> .....   | 26 |
| Möten med projektgrupper .....   | 26 |
| Vårdprogram och motsvarande dokument.....  | 28 |
| Telefonintervjuer .....  | 29 |
| Sammanfattande slutsatser.....   | 31 |
| <b>6. Några svenska och internationella insatser</b> .....                             | 33 |
| Svenska exempel .....  | 33 |
| Internationella exempel.....   | 35 |
| Sammanfattande slutsatser.....   | 37 |
| <b>7. Yngre personer med Downs syndrom och demenssjukdom</b> .....                     | 38 |
| Om Downs syndrom och demenssjukdom .....   | 38 |
| Närstående.....  | 40 |
| Svenska och internationella erfarenheter .....   | 41 |

|   |           |
|---|-----------|
| Sammanfattande slutsatser.....  | 42        |
| <b>8. Slutsatser .....</b>  | <b>44</b> |
| <b>Referenser.....</b>  | <b>46</b> |
| Övriga referenser.....  | 46        |
| Exkluderade studier på grund av bristande metodologisk kvalitet .....   | 48        |
| Exkluderade studier på grund av ej uppfyllda inklusionskriterier .....  | 49        |
| <b>Bilaga 1 Granskningsmall .....</b>   | <b>55</b> |
| <b>Bilaga 2 Formulär för telefonintervju .....</b>  | <b>57</b> |
| <b>Bilaga A Databassökningar.....</b>   | <b>59</b> |
| <b>Bilaga B Kvalitetsgranskning .....</b>   | <b>67</b> |
| <b>Bilaga C Kriterier för kvalitetsbedömning av kunskapsöversikter.....</b>   | <b>80</b> |
| Bedömning av kunskapsöversiktens kvalitet utifrån IMS och Socialstyrelsens kriterier.....                           | 80        |
| Bedömning av det vetenskapliga underlaget när det saknas en systematisk kunskapsöversikt av god kvalitet .....      | 81        |
| IMS bedömning av kvaliteten på en systematisk kunskapsöversikt.....   | 82        |
| Kvalitetsbedömning görs utifrån följande principer: .....   | 82        |
| <b>Bilaga D Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier.....</b>  | <b>84</b> |
| Bedömning kvalitativa studier utifrån The Critical Appraisal Skills Programme (CASP).....                           | 84        |
| <b>Bilaga E Kvalitetsbedömning av experimentella och observationsstudier .....</b>                                  | <b>87</b> |
| Centre for Reviews and Dissemination (CRD) instrument för bedömning av experimentella och observationsstudier ..... | 87        |
| <b>Bilaga F Kvalitetsbedömning av randomiserade kontrollerade studier ..</b>  | <b>88</b> |
| CASPs instrument .....  | 88        |

# 1. Sammanfattning

---

## Bakgrund, syfte och avgränsningar

Regeringen gav i december 2004 Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) vid Socialstyrelsen i uppdrag att sammanställa befintlig, empiriskt baserad kunskap om gruppen yngre personer med demenssjukdom. I uppdraget betonas kunskap som är särskilt relevant för utveckling av metoder och arbetssätt som kan stödja gruppen yngre personer med demenssjukdom.

Yngre personer med demenssjukdom och deras närstående är en liten grupp men problemen som uppstår i samband med sjukdomsutvecklingen är svåra. Den drabbade kan ha ansvar för familj och barn samt vara yrkesverksam. Detta skiljer gruppen från äldre personer med demenssjukdom.

Rapportens övergripande syfte är att bidra med ökad, empiriskt baserad kunskap om gruppen yngre personer med demenssjukdom och deras närstående. Fokus ligger på frågor om problemförekomst och särskilda karakteristika i livssituationen för dessa grupper. Rapporten ska redovisa det vetenskapliga kunskapsläget vad gäller effektiva omvårdande och sociala insatser för denna grupp samt bedömningar av professionell expertis och företrädare för personerna med demenssjukdom.

Syftet är i första hand att ge kunskap om livssituation och insatser för yngre personer med primär demenssjukdom och deras närstående. Rapporten innehåller ett särskilt avsnitt om personer drabbade av både Downs syndrom och demenssjukdom och deras närstående och samt kunskapsläget beträffande insatser för dessa grupper.

Föreliggande rapport kompletterar andra kunskapssammanställande insatser för personer med demenssjukdom. Av särskild betydelse är den översikt om demenssjukdomar som statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) genomfört. En sammanfattning av denna översikt publicerades i februari 2006.

## Genomförande

Rapportförfattarna har till sig knutit grupper av experter, dels företrädare för professioner och arbetsgivare, dels företrädare från brukarorganisationerna. Expertgrupperna har både bidragit i uppläggningsarbetet och – tillsammans med annan expertis – till rapportens erfarenhetsredovisningar och bedömningar av livssituationen och existerande insatser för rapportens målgrupper.

En stor del av arbetet har ägnats åt att genomföra en systematisk översikt över det vetenskapliga kunskapsläget vad gäller effektiva omvårdande och sociala insatser för denna grupp. Det arbetet kompletteras med redovisningar av karakteristika och förekomst av primär demenssjukdom för personer under 65 år samt med en mer narrativ sammanställning av vetenskapligt

underlag om livssituationen för yngre med demenssjukdom samt deras närstående. Ett särskilt avsnitt gäller personer med Downs syndrom och demenssjukdom.

## Resultat och slutsatser

En systematisk översikt genomfördes med syftet att få överblick över hur verksamma olika typer av insatser är för yngre personer med primär demenssjukdom och för deras närstående. Översikten visar att kunskap saknas avseende de metoder, arbetssätt och organisationsformer som används för att förbättra livssituationen för denna grupp. Här inkluderas även personer drabbade av Downs syndrom och deras närstående.

Med hänsyn till de särskilda svårigheter som målgruppen kan ha blir det viktigt att på olika sätt stödja en framtida utveckling av verksamma metoder och arbetssätt. Rapporten innehåller ett ganska entydigt underlag som visar att livssituationen kan se annorlunda ut för gruppen yngre personer med demenssjukdom och deras närstående än för personer med demenssjukdom som är över 65 år. De yngre har oftare yrkesarbete och hemmaboende barn än de äldre. Olika typer av stöd i arbetslivet och för eventuella barn är därför särskilt intressanta.

Det är ovanligt att personer under 65 år drabbas av demenssjukdom. Uppgifterna om hur många som är drabbade är mycket osäkra, speciellt för dem som är under 60 år. Enligt preliminära bedömningar har ungefär 9 500 personer under 65 år någon form av demenssjukdom. Det faktum att gruppen är liten försvårar möjligheterna att i praktiken använda vissa typer av metoder i lokala sammanhang, till exempel olika typer av gruppstöd och -aktiviteter. Samverkan mellan kommuner och mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård ökar dessa möjligheter.

En grupp som har särskilda svårigheter är de med frontallobsdemens. Denna demenssjukdom är problematisk eftersom den brukar åtföljas av personlighetsförändringar och dessutom oftare drabbar personer under 65 år. Även de närstående påverkas i hög grad av den sjukas personlighetsförändringar. Även en långsamt smygande sjukdomsutveckling medför svårigheter som bland annat beror på att demenssjukdom är starkt förknippad med åldrande. Kommande informationssatsningar från Socialstyrelsens sida som ökar kunskaperna både i befolkningen och främst bland berörd personal är därför värdefulla.

En kombination av tidigt åldrande och demenssjukdom är vanlig bland personer med Downs syndrom. Med tanke på detta är de svårigheter denna utveckling innebär för de drabbade och deras anhöriga alltför lite uppmärksammade och vetenskapligt undersökta. Både personal med stöd- och omvårdnadsuppgifter och närstående till personer med Downs syndrom behöver ökade kunskaper. Insatser som tidigare var adekvata kan behöva förändras om personer med Downs syndrom utvecklar en demenssjukdom.

Det framgår av rapporten att vissa typer av insatser som är riktade till yngre personer med demens och deras närstående förekommer både i Sverige och internationellt. Det är önskvärt att vetenskapliga utvärderingar av lovande insatser genomförs, framförallt jämförande undersökningar av hur verksamma insatserna är. Exemplifierande beskrivningar av några, ännu inte



utvärderade arbetssätt, redovisas i rapporten. För svenskt vidkommande bör särskilt metoder och arbetssätt som kan tillämpas i individualiserad form, prioriteras i utvecklings- och utvärderingssammanhang.

## 2. Ett regeringsuppdrag

---

Regeringen tillsatte 2002 en arbetsgrupp med uppgift att sammanställa befintliga kunskaper om situationen för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Gruppen skulle även identifiera utvecklingsområden där åtgärder behöver sättas in på olika nivåer. Syftet med arbetet var att ge en nationell bild av hur demensvården i Sverige hade utvecklats de senaste åren. Resultatet publicerades i rapporten *På väg mot en god demensvård – samhällets insatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga* (Ds 2003: 47).

Av rapporten framgår att kunskapen om att demenssjukdom även kan drabba yngre personer är begränsad och inom socialtjänsten och hälso- och sjukvården vet man för lite om deras behov. Ett flertal åtgärder föreslogs för att på kort och längre sikt förstärka och utveckla demensvården i Sverige. En av åtgärderna var en nationell satsning på kunskapsutveckling och information kring yngre personer med demenssjukdom.

Mot bakgrund av detta fick Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete (IMS) vid Socialstyrelsen i december 2004 regeringens uppdrag att sammanställa befintlig, empiriskt baserad kunskap om gruppen yngre personer med demenssjukdom. I uppdraget betonas kunskap som är särskilt relevant för utveckling av metoder och arbetssätt som kan stödja gruppen yngre personer med demenssjukdom. IMS fick också i uppdrag att genomföra informationsinsatser till relevanta yrkesgrupper, anhöriga och företrädare för yngre personer med demenssjukdom. Uppdraget ska genomföras i kontakt med företrädare för Alzheimerföreningen, Demensförbundet och Anhörigrådet i Sverige. Avrapportering av huvuddelen av uppdraget sker i och med denna rapport.

Med fokus på yngre personer med demenssjukdom kompletterar denna IMS-rapport andra kunskapsinsatser för gruppen personer med demenssjukdom som delvis skett parallellt. Av särskild betydelse är den översikt om demenssjukdomar som Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) publicerat (SBU 2006:172). Syftet med SBU:s rapport var att med utgångspunkt från systematisk sökning och granskning av publicerad vetenskaplig litteratur fastställa kunskapsläget för demenssjukdomar i vid bemärkelse. SBU:s översikt behandlar således det aktuella kunskapsläget för ett brett spektrum av både utredande, stödjande, behandlande och omvårdande åtgärder. I flertalet fall är dessa kunskaper direkt relevanta också för den lilla gruppen yngre personer med demenssjukdom och den informationen kan fungera som grund för en kommande informationsinsatsning också om yngre med demenssjukdom.

Socialstyrelsen arbetar för närvarande med att producera nationella riktlinjer för hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens insatser för personer med demenssjukdom. Arbetet baseras bland annat på kunskapsunderlag från SBU och där IMS rapport ger kompletterande information som också ska

användas i samband med kommande informationssatsningar kring de nationella riktlinjerna.

Regeringsuppdraget till IMS och denna avrapportering ska således ses mot bakgrunden av ett behov att lyfta fram viktiga kunskaper om gruppen yngre personer med demenssjukdom och deras närstående och om deras livssituation samt att sammanställa det vetenskapliga underlaget beträffande effektiva sociala och omvårdande insatser av särskild betydelse med hänsyn till den speciella sociala situation som ofta gäller gruppen yngre.

I denna rapport används begreppet ”personer med demenssjukdom” för att markera att fokus först och främst ligger på individerna och inte på sjukdomen. Genom att individen uppmärksammas följer även att familjen och det sociala sammanhanget lyfts fram.

## Syfte

Rapportens övergripande syfte är att öka den empiriskt baserade kunskapen om gruppen yngre personer med primär demenssjukdom och deras närstående. Frågor om problemförekomst och särskilda karakteristika i livssituationen för dessa grupper fokuseras. Rapporten ger även exempel på särskilda omvårdande och socialt inriktade metoder och arbetssätt som används för denna grupp – i vårt land och internationellt. Rapporten syftar också till att, genom systematisk sökning och granskning av vetenskaplig litteratur, beskriva kunskapsläget vad gäller effektiva omvårdande och sociala insatser för denna grupp.

Målgruppen för studien är yngre personer med diagnostiserad primär demenssjukdom och deras närstående. Emellertid diskuteras även frågor som rör personer med sekundär demens och dem som inte fått någon diagnos. Rapporten innehåller ett särskilt avsnitt om personer drabbade av både Downs syndrom och demenssjukdom och deras närstående och samt aktuella insatser. Åldrandeprocessen och demenssymtomen framträder mycket tidigare hos denna grupp jämfört med normalbefolkningen och flertalet med Downs syndrom kommer att utveckla en form av Alzheimers sjukdom när de når högre ålder (Ds 2003:47). Särskilda önskemål om att lyfta fram denna grupp uttrycktes både av representanter för brukarorganisationerna och från företrädare från vård- och omsorgsverksamheterna.

Strävan är att detta kunskapsunderlag ska kunna fungera som kompletterande information av särskild relevans för gruppen yngre personer med demenssjukdom, deras närstående samt för personal. Denna information kommer användas i samband med den informationssatsning som Socialstyrelsen planerar när myndighetens arbete med nationella riktlinjer för personer med demenssjukdom färdigtställts under våren 2008. Denna informationssatsning kommer att riktas både till berörda yrkesgrupper, närstående och deras företrädare.

## 3. Om demenssjukdomar

---

### Fakta om demenssjukdomar, skattad förekomst och drabbade familjers livssituation

Demens är en samlingsbeteckning för en grupp av sjukdomar och syndrom som har vissa gemensamma symptom (SBU 2006:172). Demens är ett sjukdomstillstånd som kännetecknas av en förlust eller försämring av olika förmågor. Det kan röra sig om förlust av kognitiva funktioner såsom minne, språk, orienteringsförmåga, igenkänning eller läs- och skrivförmåga. Även omdöme, planeringsförmåga och empati samt personlighet, det vill säga förmågor som det sociala livet bygger på, kan förloras.

För att kunna ställa en demensdiagnos krävs olika typer av bevis för att både minnes- och tankeförmåga är nedsatta i sådan omfattning att det innebär en avsevärd försämring jämfört med den tidigare funktionsnivån. Vanligen ger sig demenssjukdom till känna i högre ålder men sjukdomen kan också börja i 40–50-årsåldern och i enstaka fall redan i 20–30-årsåldern. Det finns olika sätt att beskriva demenssjukdomars svårighetsgrad och sjukdomsstadier. En vanlig indelning är följande:

- *Mild demens* – personen har demenssjukdom men klarar att leva på egen hand.
- *Medelsvår demens* – personen behöver stöd i det vardagliga livet men kan oftast vistas hemma.
- *Svår demens* – personen är så funktionsnedsatt att ständig tillsyn är nödvändig och någon form av institutionsvård krävs.

Ett sjukdomstillstånd som uppmärksammas allt mer är *lindrig kognitiv störning* (mild cognitive impairment, MCI), (SBU 2006:172). Nedsatt minne och uppmärksamhet är exempel på vanliga symtom vid MCI. Förekomsten i befolkningen är bristfälligt undersökt. Hos personer över 65 år anses andelen med MCI uppgå till cirka 15 procent men störningen förekommer också hos individer i arbetsför ålder. Varje år utvecklar 10–15 procent av personer med MCI en demenssjukdom.

#### Olika demenssjukdomar

Man brukar tala om primär respektive sekundär demenssjukdom. I det senare fallet är det en annan sjukdom, till exempel stroke, långvarigt alkoholmissbruk eller hiv/aids, som bidrar till att demenssjukdomen utvecklas. Bland de primära demenssjukdomarna är Alzheimers sjukdom. Det är den vanligaste av alla typer av demenstillstånd (SBU 2006:172). Cirka 60 procent diagnostiseras med denna sjukdom. Den har oftast ett smygande insjuknande med successivt tilltagande symtom. Symtomen utvecklas inledningsvis från tilltagande glömska och koncentrationssvårigheter vidare till

---

<sup>1</sup> Den aktuella facktermen är ”prevalens” vilket betyder skattad förekomst.

svårare minnesstörningar och avtrubbade känsloliv till slutstadiet då tidsbegrepp och talförmåga försvinner. De drabbade blir till sist helt hjälplösa. Insjuknandet sker vanligen efter 70 års ålder men debut före 65 års ålder förekommer. Kliniska erfarenheter tyder på att sjukdomsutvecklingen kan vara snabbare för yngre personer som drabbats i jämförelse med drabbade personer över 70 år (Cox 1991).

Andra vanliga demenssjukdomar är *vaskulär demens*<sup>2</sup> och *frontallobsdemens* (SBU 2006:172) – 10 respektive 5 procent av personer med demenssjukdom har någon av dessa sjukdomar. Frontallobsdemens börjar oftast före 65 års ålder och ibland redan i 40-årsåldern. Av de personer som insjuknar i någon demenssjukdom före 65 års ålder kan upp till 20 procent lida av frontallobsdemens. Denna sjukdom karaktäriseras av tilltagande förändringar av omdömesförmåga, personlighet, känsloliv och expressiva språkliga funktioner.

Övriga demenssjukdomar är olika blandformer, varav *Lewy-body demens* ofta förekommer tillsammans med Parkinsons sjukdom. Även *Huntingtons sjukdom*, en ärftlig neurologisk sjukdom, leder till demensutveckling. Ärftlighet spelar stor roll i detta fall och risken att sjukdomen ärvs från förälder till barn är 50 procent. Sjukdomen börjar vanligen i 30–40 årsåldern men senare debut förekommer.

Det finns även andra orsaker till att demenssjukdom utvecklas (SBU 2006:172). Här brukar man tala om sekundär demenssjukdom. Exempel på sådana orsaker är Parkinsons sjukdom, demens i samband med hiv/aids, alkoholrelaterad demens, lösningsmedelsskador, stroke och liknande. Det finns även tillstånd som kan ge demensliknande symptom som depression, utbrändhet, B12-brist, med mera.

I detta sammanhang är det intressant att jämföra gruppen av yngre personer som drabbats av demenssjukdom med de äldre med avseende på andelen olika sjukdomar (Ferran m fl 1996). Det förefaller som om grupperna skiljer sig åt i den bemärkelsen att Alzheimers sjukdom till exempel är mer dominerande bland de äldre än i den yngre gruppen. Det verkar även som om frontallobsdemens är vanligare bland de yngre än bland de äldre.

Slutligen bör det poängteras att personer med *Downs syndrom* i hög grad utvecklar demenssjukdom, där Alzheimers sjukdom är vanligast (Holland 2000; Watchman 2003, Prasher 2005; Karlsson m fl 2006). Demensutvecklingen kan starta cirka 15 år tidigare än för dem som inte har Downs syndrom. Kliniska tecken på demenssjukdom i samband med Downs syndrom ses sällan före 40 års ålder men är vanliga efter 45 år. Vid 60 års ålder har upp emot hälften tydliga tecken på demenssjukdom. Eftersom personer med Downs syndrom har ett begåvningshandikapp kan det vara svårt att tidigt uppfatta och tolka tecken på demenssjukdom.

## Förekomst av demenssjukdomar i olika ålderklasser

Demenssjukdomar tillhör de stora folksjukdomarna. Enligt SBU-rapporten (2006) beräknas cirka 140 000 personer i Sverige ha någon form av demenssjukdom. Vid 65 års ålder är andelen omkring 1 procent inom ålder-

---

<sup>2</sup> Demens beroende på otillräcklig tillförsel av blod och syre till hjärnan.

gruppen. Därefter ökar andelen till att ligga på över 50 procent vid 90 års ålder. Andelen personer med demenssjukdom under 65 år är liten och uppgifterna är mycket osäkra (se Alzheimer's Disease Society 1996; Parahoo m fl 2002; Ds 2003:47).

Enligt uppgift från Anders Wimo, Karolinska Institutet<sup>3</sup>, uppskattas antalet yngre personer med demenssjukdom i Sverige 2005 preliminärt vara 3 700 (under 60 år) respektive 5 800 (60–64 år), vilket sammanlagt blir 9 500 personer<sup>4</sup>.

Uttryckt i andelar innebär detta att ungefär 1 procent inom åldersklassen 60–65 år är drabbade av demenssjukdom av något slag (primär eller sekundär) medan andelen för dem under 60 år ligger på 1 promille (1/1 000). I dessa beräkningar ingår inte personer med Downs syndrom och demenssjukdom.

Den andel av yngre personer med demenssjukdom som drabbats av primär demens har beräknats, av Ferran m fl (1996), till cirka 53 procent. Om man antar att denna andel är giltig för Sverige idag, så betyder detta att yngre personer med primär demenssjukdom bör ligga på drygt fem promille (5/1 000) för åldersklassen 60–64 år och ungefär på drygt en halv promille (5/10 000) för personer under 60 år.

Det betyder att antalet yngre personer med demenssjukdom är mycket litet i många kommuner. Följande exempel åskådliggör det: Enligt beräkningar hade mediankommunen i Sverige 15 252 invånare 2005<sup>5</sup>. Den kommun som låg närmast denna siffra var Orust. Om ovanstående uppgifter räknas om med hjälp av de förutsättningar som gäller för Orust (diagram 1) blir det förväntade antalet personer under 60 år med primär demenssjukdom 3,4 och motsvarande antal för dem mellan 60 och 64 år 6,3 personer – sammanlagt nästan tio personer. I hälften av Sveriges kommuner bör man alltså kunna förvänta sig att antalet yngre personer med primär demenssjukdom ligger under tio personer och drygt sex av dem är nära 65 år. Detta kan jämföras med det förväntade antalet 255 personer som är 65 år eller äldre.

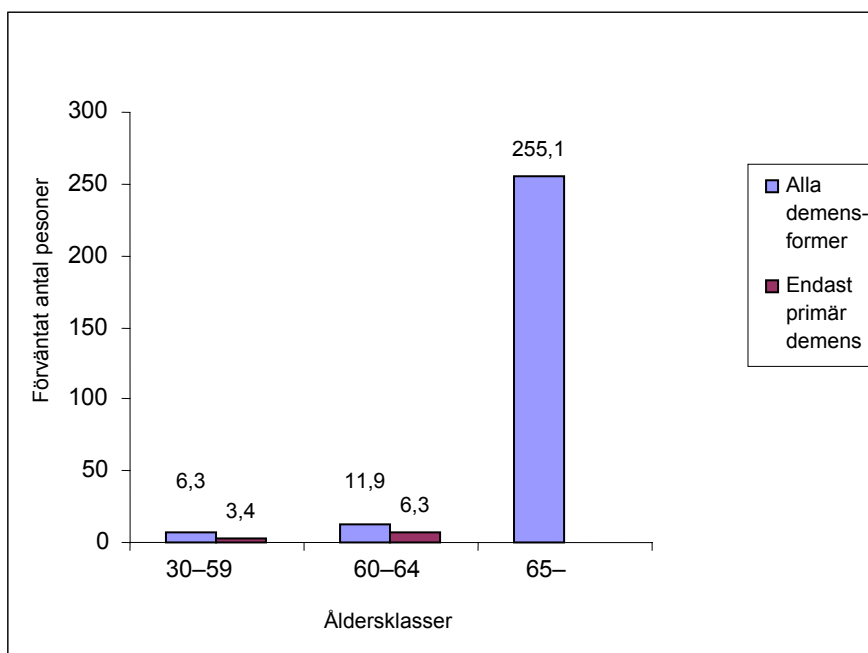
---

<sup>3</sup> Anders Wimo är bland annat expert på beräkningar av prevalens för personer med demenssjukdom i Sverige.

<sup>4</sup> Antalet personer under 65 år med demenssjukdom beräknades tidigare till 7 000–8 000 men siffrorna är osäkra eftersom det saknas tillförlitliga data om denna åldersgrupp (Ds 2003: 47).

<sup>5</sup> Hälften av Sverige kommuner har färre invånare och hälften har fler invånare än mediankommunen. Mediankommunen är alltså den mittersta kommunen avseende befolkningsstorlek.

Diagram 1. Förväntad frekvens av demenssjukdomar per åldersklass – Orust 2005  
(Källa: www.scb.se) (Mediankommun 15 188 invånare)



Motsvarande siffror för en medelstor kommun (tabell 3) som till exempel Falköping (31 185 invånare 2005) blir drygt sex (30-59 år) respektive drygt tio personer (60-64 år), alltså totalt förväntat drygt 16 personer. Detta kan kontrasteras mot att det förväntade antalet personer med någon form demenssjukdom över 65 år är nästan 550 personer i Falköping.

I Stockholm, ett specialfall med sina nästan 800 000 invånare, förväntas motsvarande antal vara 182 (30-59 år) respektive 216 personer (60-64 år), medan äldre personer med förväntad demenssjukdom uppgår till nästan 10 000.

I Bjurholm, Sveriges minsta kommun, förväntas det totala antalet yngre personer med primär demens vara drygt en person.

Tabell 1: Förväntat antal personer med demenssjukdom i fyra kommuner – olika åldersklasser (Källa: www.scb.se)

|   | Åldersklasser | Antal personer | Alla demensformer | Endast primär demens |
|---|---------------|----------------|-------------------|----------------------|
| <b>Stockholm (störst)</b><br>Invånare 771 038 | 30–59         | 342 389        | 343,7             | 182,2                |
|   | 60–64         | 39 064         | 407,6             | 216,0                |
|   | 65–           | 113 042        | 9 456,8           |                      |
| <b>Falköping (medel)</b><br>Invånare 31 185   | 30–59         | 12 020         | 12,1              | 6,4                  |
|   | 60–64         | 1 857          | 19,4              | 10,3                 |
|   | 65–           | 6 540          | 547,1             |                      |
| <b>Orust (median)</b><br>Invånare 15 188      | 30–59         | 6 304          | 6,3               | 3,4                  |
|   | 60–64         | 1 144          | 11,9              | 6,3                  |
|   | 65–           | 3 049          | 255,1             |                      |
| <b>Bjurholm (minst)</b><br>Invånare 2 553     | 30–59         | 933            | 0,9               | 0,5                  |
|   | 60–64         | 187            | 2,0               | 1,0                  |
|   | 65–           | 775            | 64,8              |                      |

Osäkerheten vad gäller det skattade uppgifterna i diagram 1 och tabell 1 måste dock betonas<sup>6</sup> – detta gäller speciellt antalet personer med demenssjukdom under 60 år. Motsvarande antal personer med en demensdiagnos är troligtvis betydligt lägre. En poäng med skattningarna ovan är att ge ett underlag då möjliga behov och alternativa lösningar i form av olika typer av insatser diskuteras. Det som framför allt bör beaktas är hur olika villkoren kan se ut beroende på kommunernas olika storlekar. Ytterligare något som accentuerar detta är att flera av de små kommunerna även är glesbygdskommuner med långa resvägar mellan olika tätorter.

## Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom

Det finns en del forskningslitteratur om livssituationen för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående. Dessa studier är kvalitativt inriktade och det saknas studier baserade på representativa urval. De resultat som redovisas kan därför inte användas för generaliseringar, utan för ses som exemplifiering av hur det kan vara.

Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom är på många sätt annorlunda än för de äldre (Tindall & Manthorpe 1997; McLennan 1999;

<sup>6</sup> Några exempel på skattningar kan illustrera detta. Enligt Keady & Nolan (1994) är de epidemiologiska studier som beräknat prevalens för yngre personer med demenssjukdom i ett internationellt sammanhang osäkra då de inte tydligt skiljer mellan "early onset" i relation till ålder och "early stage" i relation till sjukdomsförloppet. De studier som finns baserar sig dessutom på beräkningar från 1990-talet.

Variationen i resultaten kan exemplifieras. Luscombe m fl (1993) uppskattar antalet personer med demenssjukdom per 100 000 personer i åldersklassen 54–65 till 34 i Storbritannien.

Fem år senare gör Luscombe (1998) följande uppskattning för Storbritannien: 20 personer i åldersklassen 30–59 år, 30 personer i klassen 30–64 år, 25 personer i klassen 45–54 år och 72 personer i klassen 55–64 år.

För Australien redovisar Jorm m fl (1993) följande resultat: 14 personer i åldersklassen 35–39 år och 225 personer i klassen 60–64 år. Newens m fl (1993) uppskattar andelen personer med Alzheimers sjukdom per 100 000 till följande i respektive åldersklasser: 2,4 (45–49 år), 11,8 (50–54 år), 35,6 (55–59 år) och 87,3 (60–65 år).



Wood 1999; Parahoo m fl 2002; Beattie m fl 2004). Symtomen i samband med demensutvecklingen kan vara desamma men deras emotionella reaktioner och frustrationer ter sig annorlunda i jämförelse med äldre personer (Armstrong 2003).

Att få en demenssjukdom fastställd i yngre år kan, liksom för de äldre, ibland innebära att de drabbade personerna till en början känner en lättnad över att få en diagnos och förklaring till deras svårigheter (Tindall & Manthorpe 1997). Sedan att kan de dock uppleva en ökande oro för framtiden. Utredningstiden för de yngre bör lyftas fram i detta sammanhang. Den kan ofta vara lång beroende på att demenssjukdomar är så ovanliga bland de yngre samtidigt som det finns många andra vanligare sjukdomar som kan ligga bakom de symptom som observerats<sup>7</sup>.

När demenssjukdom konstaterats kan flera uppleva att de överges av sjukvården och att de sedan inte vet vart de kan vända sig för att få stöd och hjälp (Tindall & Manthorpe 1997). En del kan uppleva svårigheter att ta till sig och förstå den information de får från sjukvården. Det kan även finnas en bristande överensstämmelse mellan de sjukas egna tolkningar av informationen och vad som faktiskt sagts. Det förekommer också att diagnosen för de demenssjuka kan ge en känsla av legitimitet att minska kraven på sig själva. Vanligast är dock att de yngre upplever sorg, frustration, svårigheter att anpassa sig till sjukdomen och att det kan vara svårt hysa realistiska förväntningar om framtiden. Det är inte ovanligt att de drabbade personerna försöker dölja eller förvränga sanningen eftersom diagnosen kan upplevas som ”skamlig”. Många kan också frivilligt isolera sig från omgivningen för att undvika konfrontationer med situationer som kan vara svåra att hantera.

För att förstå situationen för de yngre personer som drabbas av demenssjukdom och för de närstående, kan det vara lämpligt att uppmärksamma hemförhållanden men även arbetslivet (Tindall & Manthorpe 1997). Det dagliga livet med arbete och ansvar för familj och kanske även minderåriga barn kan ställa stora krav på intakt intellektuell kapacitet. Tidiga symtom kan därför bli mera tydliga och uppmärksammade av både den sjuke själv och omgivningen. Att få en demensdiagnos före 65 år innebär även att många personer fortfarande är aktiva i sitt yrke och arbetar heltid.

Det är inte ovanligt att de första symtomen upptäcks i samband med svårigheter att utföra de vanliga arbetsuppgifterna (Öhman, Nygård & Borell 2001, Armstrong 2003). Innan diagnosen ställts kan personerna uppleva konfrontationer och bristande stöd från kollegor eller arbetsgivare och enligt Robinsson m fl (1997) lida i tysthet. Personerna blir efterhand som sjukdomen fortskrider tvungna att sjukskriva sig då de inte längre klarar att hantera sina arbetsuppgifter. Innan dess kan både personerna med demenssjukdom och deras arbetsgivare uppleva svårigheter att anpassa arbetet enligt personernas funktionsförmåga (Öhman, Nygård & Borell 2001). Flera blir förtidspensionärer. Förlorat arbete innebär även förlorad arbetsinkomst och möjligheter att upparbeta en bra pension. Det påverkar i så fall hela familjens ekonomiska situation vilket förstärker påfrestningarna (Armstrong 2003).

---

<sup>7</sup> Luscombe m fl (1998) uppskattade den genomsnittliga tiden för att få rätt diagnos till 3,4 år.

Yngre personer med mer utvecklad demenssjukdom kan också uppleva det mycket negativt om de blir hänvisade till att delta i dagverksamhet som främst är anpassad till äldre personer med demenssjukdom eftersom de anser att det tas för lite eller inget hänsyn till deras intressen och behov av fysisk aktivitet (Haugen 2004).

### **De närstående**

De närståendes situation är viktig att uppmärksamma och även här kan det finnas skillnader jämfört med de äldres situation (Cox 1991; Jubb m fl 2003; Alzheimer's Society 1996). Att vara partner till en person med demenssjukdom kan, oavsett ålder, innebära att ständigt konfronteras med det destruktiva förfall som sjukdomen leder till. I samband med sjukdomsutvecklingen kan den sjuke ha varierande behov av stöd och hjälp med att hantera svåra situationer. Det kan handla om att inte längre kunna sköta sitt arbete, bidra till familjens inkomst, köra bil eller delta i sociala aktiviteter (Armstrong 2003). Denna förändring kan påverka parrelationen och här handlar det om att hitta en balans mellan att vara partner och att i ökande grad bli vårdare för den sjuke. Dessa situationer kan vara förknippade med frustrationer och sorg för den sjuke och stress och oro för den närstående. Förutom stöd och omsorg till den sjuke får den friske maken eller maken uppleva att de förlovar sin partner, nära vän och älskare. Den största skillnaden för närstående till yngre personer jämfört med äldre är sannolikheten för att eventuella barn fortfarande bor hemma, att de yngre har ett eget arbete och att det kan finnas äldre föräldrar eller svärföräldrar som också behöver hjälp.

Flera behov och upplevelser sammanfaller när gäller situationen för närstående till både yngre och äldre personer med demenssjukdom. De närstående kan exempelvis uppleva stort behov av att bli sedda och bekräftade av omgivningen (Jubb m fl 2003). Det finns flera skäl till detta. Att vara närstående och ge stöd och uppmuntran är en viktig men mycket krävande uppgift. I denna situation utsätts de närstående också för olika belastningar. Många närstående känner samtidigt en egen sorg och oro över det som händer med den sjuke. Närstående kan därutöver få dåligt samvete för att man inte räcker till eller reagerar på ett sätt som sårar den sjuke. De kan känna irritation och ilska när deras försök att stödja och hjälpa möts med avvisanden och aggressivitet. Det förekommer även upplevelser av att de inte har tillräcklig möjlighet till eget liv eller tillräcklig med tid för sig själv. De närstående kan också uppleva att de lever ett begränsat socialt liv, att de inte har möjlighet att göra avbrott och ta semester eller att de inte ha möjlighet att träffa vänner så ofta de önskar.

Trots dessa likheter kan vårdtyngden vara högre för vårdare till yngre personer med demenssjukdom jämfört med äldre, enligt Freyne m fl (1999), även då det kliniskt inte finns några skillnader mellan de yngre och äldre personerna. Luscombe m fl (1998) påvisar statistiskt signifikanta resultat där fler anhöriga till yngre personer med demenssjukdom än till äldre upplevde frustration och sorg. I samma studie framkom även att 59 procent av anhängvårdarna som var yrkesaktiva hade minskat sin arbetstid eller helt slutat arbeta och att 89 procent av anhängvårdarna upplevde ekonomiska svårigheter i samband med detta. Studien visade dessutom att 32 procent

aldrig hade tagit emot avlastning. Maken eller maken kan tvingas att minska sin anställning eller i värsta fall helt sluta arbeta för att kunna ta hand om den sjuke. Trots att maken eller maken fortfarande yrkesarbetar kan arbetet, i kombination med stöd och vård av den sjuke, leda till emotionell och fysisk utmattning.

Avlastning i form av dagverksamhet för den sjuke kan, enligt Haugen (2004), vara ett positivt stöd och en förutsättning för att många närstående ska kunna fortsätta att arbeta. Samma studie visar dock att många närstående hade negativa erfarenheter av att deras make/maka vårdades på särskilt boende för personer med demenssjukdom. Många närstående upplevde att personalen inte hade tid för individuell vård på grund av brist på resurser vilket medförde att den sjuke snabbt blev understimulerad och passiv. Haugen (2004) visar även att även de närstående till yngre med demenssjukdom saknade stöd. De saknade någon att prata med, att möta andra med liknande erfarenheter och de önskade att vårdpersonal hade tid att lyssna till deras frågor.

Svårigheterna att förstå, särskilt om de första symtomen ger sig till känna genom påverkan av individens personlighet, kan leda till missförstånd och till att den nära omgivningen drar sig undan och relationerna påverkas negativt (Cox 1991). Personer med demenssjukdom kan vara fysisk friska och man förväntar sig inte minnesproblem hos en yngre person. I den tidiga sjukdomsutvecklingen kan den sjuke ofta fungera helt normalt i tillfälliga kontakter även om det är tydliga problem i den dagliga samvaron hemma. Detta kan resultera i att den närmaste familjen kan få höra att de överdriver problemen. Att möta misstro hos omgivningen och i bland även hos vård- och omsorgspersonal kan upplevas som kränkande av anhöriga som upplever en stark känslomässig belastning (Armstrong 2003).

### **Barnens situation**

Bland de närstående behöver särskilt barnens situation uppmärksammas (Jubb m fl 2003; Alzheimer's Society 2005). Det kan röra sig om yngre barn eller barn i tonåren som är i behov av båda emotionellt och finansiellt stöd från sina föräldrar. Att vara ung, eller till och med barn, när ens mamma eller pappa blir sjuk kan orsaka särskilda svårigheter. Barnens reaktioner beror dock på hur gamla barnen är.

Relationerna påverkas både utanför och inom familjen (Tindall & Manthorpe 1997). Barnen kan uppleva att den sjuke föräldern drar sig tillbaka och inte längre bryr sig. En del barn 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 inte barnen berätta för andra om problemen i familjen och många skäms för den sjuke föräldern. Barnen kan därför ofta axla ett stort ansvar för att få allt att verka som vanligt. Både de vuxna och deras barn försöker ibland i det längsta att dölja sjukdomen för omgivningen (Jubb m fl 2003). Enligt Haugen (2004) kan kontakt med jämnåriga med liknande erfarenhet, till exempel via Internet, upplevas positivt.

Demens beskrivs ofta som de närståendes sjukdom. En stor del av vården av personer med demenssjukdom sköts av de närstående vilket tyder på att

insatser från den offentliga sektorn är ett komplement till de anhöriga och inte tvärt om. För att de närstående ska orka med sin uppgift och samtidigt ha god livskvalitet behöver de stöd och avlösning. Samhällets stöd till närstående syftar till att synliggöra de närståendes situation, att förebygga utbrändhet och underlätta och skapa bra livsvillkor för hela familjen som är drabbad (Alzheimer Society 1993).

## Sammanfattande slutsatser

Livssituationen för yngre personer med demenssjukdom hör nära ihop med ålder. Familjeansvar, barn och arbete är förmodligen mer centralt för dem som är under 65 år än för de äldre. Ju yngre man är, desto mer centralt är troligtvis dessa faktorer.

- Beräkningar tyder på att det kan finnas 9 500 personer med primär eller sekundär demenssjukdom som är yngre än 65 år. Uttryckt i andelar innebär detta att ungefär 1 procent inom åldersklassen 60-65 år har en demenssjukdom medan andelen för dem under 60 år ligger på 1 promille (1/1000). Dessa siffror är dock mycket osäkra. I en stor del av de svenska kommunerna är den yngre av dessa två grupper mycket liten och består sannolikt endast av en handfull personer. I de större städerna kan man dock förvänta sig fler personer.
- Gruppen under 60 år verkar vara mer heterogen än den äldre gruppen bland annat genom att Alzheimers sjukdom inte dominerar i samma utsträckning och att frontallobsdemens, med dess speciella personliga och sociala komplikationer, är relativt sett vanligare. Slutligen kan det vara så att personer med demenssjukdom mellan 60 och 64 år som grupp är mer lik äldre personer med demenssjukdom.
- Barnens situation som närstående är särskilt viktig att uppmärksamma då de förefaller vara en utsatt grupp. Eftersom gruppen är liten är det en risk att barnen blir osynliga och föremål för liten uppmärksamhet. Mindreåriga barn kan också förekomma i gruppen personer över 65 år med demenssjukdom även om det är än mer ovanligt.

Ovanstående punkter kan ha stora konsekvenser för vilka insatser som är lämpliga i olika typer kommuner med varierande befolkningsstorlekar, till exempel särskilda insatser för grupper av yngre personer med demenssjukdom, individualiserade lösningar eller insatser utformade för äldre personer med demenssjukdom.

## 4. Översikt över insatsers effekter

---

För att få en överblick över det empiriska kunskapsunderlaget kring insatserna för målgrupperna genomfördes en systematisk översikt över effektstudier.

### Introduktion om systematiska översikter

En systematisk översikt (Higgins & Green 2005) väger samman alla kända forskningsresultat av acceptabel kvalitet som avser effekterna av bestämda insatser. Översikten revideras allteftersom nya forskningsresultat tillkommer eller relevant kritik formuleras. Arbetsprocessens präglas av systematik och öppenhet. Samtliga moment sker i enlighet med en specificerad projektplan (ett protokoll) och momenten dokumenteras utförligt. Man vill vara säker på att slutsatserna om den aktuella insatsens effektivitet inte ska ha snedvridits under framför allt tre arbetsmoment:

- urvalet av studier som översikten baseras på,
- urvalet av data från de inkluderade studierna,
- val av metod för att väga samman data från de inkluderade studierna.

Det underlag som översiktens slutsatser baseras på ska alltså vara möjliga att granska och kritisera av läsare, både forskare, beslutsfattare, praktiker, brukare och andra.

### Urvalskriterier

För denna översikt eftersöktes studier av effekter av insatser för personer med diagnostiserad primär demenssjukdom och deras närstående. ”Yngre personer” definierades som yngre än 65 år. Insatser för yngre personer som var föremål för utredning på grund av misstanke om demenssjukdom vid lindrig kognitiv störning (MCI) ingår inte i översikten. Inte heller studier av insatser för personer med generella minnessvårigheter (till exempel till följd av hjärnskada, lösningsmedelsskada eller trauma) ingår i urvalet.

Även studier av insatser specifikt för personer med sekundära demenssjukdomar exkluderades. Det handlar här om personer där sjukdomen utvecklats till följd av långvarigt alkoholmissbruk eller andra sjukdomar som Parkinson, Stroke, aids eller Creutzfeldt-Jacobs sjukdom. Denna översikt följer här de avgränsningar som gällt för SBU:s arbete (SBU 2006:172).

Speciella sökningar gjordes för att finna studier av insatser för personer med Downs syndrom och demenssjukdom och dessa personers närstående. Som nämnts tidigare utvecklar en mycket stor andel av personerna med Downs syndrom också primär demenssjukdom. Särskilda önskemål om att projektet också skulle omfatta personer med Downs syndrom och demenssjukdom uttrycktes också från brukargruppen och referensgruppen.

Utvärderingar av olika typer av metoder och arbetssätt eftersöktes. På individ-, familje- och gruppnivå kan insatserna handla om praktisk avlastning av olika slag såsom hemtjänst, dagvård, växelvård, personlig assistans eller avlastning samt särskilda insatser för den demenssjuke personen och deras närstående. Exempel på detta kan vara regelbundna möten, stödsamtal, anhörigutbildning och liknande. På organisatorisk nivå kan det handla om olika aspekter av planering såsom sammanhållen vårdkedja, samordnare, team med mera.

För att kunna bedöma om studier av internationellt förekommande insatser bör inkluderas i översikten konkretiserades kriterierna för inklusion. Detta innebar att de i stort sett skulle motsvara insatser som omfattas av Hälso- och sjukvårdslagen (HSL), Socialtjänstlagen (SoL) eller Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Studier med fokus på medicinska insatser (till exempel läkemedelsbehandling) uteslöts. Även neuropsykiatriska insatser, exempelvis utredning och diagnostisering uteslöts.

Effekter av intresse var sådana som avser fysisk, psykisk eller psykosocial påverkan samt social funktionsförmåga och livskvalitet. Upplevelser betraktades som specialfall av effekter, till exempel lidande, besvikelse, utmattning, hinder, möjligheter, hopp eller tröst.

Liberala kriterier användes när det gäller studiernas forskningsdesign. Detta motiverades av det förmodat begränsade vetenskapliga underlaget. Den liberala hållningen innebar att även översikter och beskrivande studier (där insats och eventuella effekter dokumenterats) ingick i urvalet vid sidan av randomiserade undersökningar och kvasiexperiment. De två senare alternativen är normala designer när man studerar insatsers effekter.

## Sökstrategi

Efter inledande diskussioner med den expertis som knutits till projektet genomfördes ett förarbete under hösten 2005. Detta innebar manuella sökningar med utgångspunkt i 34 artiklar från en SBU-rapport om demenssjukdomar (SBU 2006:172). Preliminära sökdimensioner var demens, yngre personer med demens, service, omsorg och omvårdnad. Provsökningar gjordes i olika databaser. Under dessa sökningar konkretiserades sökdimensionerna i form av olika söksyntaxer<sup>8</sup>. Intressanta studier beställdes i fulltext. Träffbilderna analyserades för att trimma söksyntaxerna. Referenslistorna genomsöktes manuellt med målet att hitta fler studier. Förarbetet bekräftade den förväntade bilden av ett tunt vetenskapligt underlag.

Med stöd av provsökningarna började en sökstrategi ta form. Detta innebar att lämpliga sökdimensioner med motsvarande söksyntax för aktuella databaser togs fram preliminärt.

Följande databaser valdes för sökningarna: ASSIA, C2-SPECTR, CINAHL, Cochrane Library (CDSR, DARE, Clinical Trials, Methods Reviews, Methods Studies, HTA, Economic Evaluation), PsycInfo, PubMed och SocIndex.

---

<sup>8</sup> Söksyntax innebär att man söker med olika kombinationer av sökord.

Aktuella sökdimensioner var samma som ovan men med ”Downs syndrom” som tillägg. Sökdimensioner och motsvarande söksyntax diskuterades med ämnesexperter och erfarna bibliotekarier med avseende på hur väl de fungerade i relation till aktuella databaser. Urvalet avgränsades till studier från 1980 till och med maj 2006 som var publicerade på svenska, finska, danska, norska, tyska och engelska (bilaga A).

Systematiska sökningar i databaserna genomfördes under maj 2006. Kompletterande sökningar gjordes med stöd av referenslistor i de ovan identifierade studierna samt med hjälp av namn på etablerade forskare och forskargrupper som söktermer. Experter inom området samt nationella organisationer och nätverk kontaktades för förslag på fler studier och aktuella forskare.

## Urval och granskning av sökarbetets resultat

Två ämnesexperter inom arbetsgruppen (Skovdahl och Palo Bengtsson) identifierade sammanlagt 1 164 dokument (tabell 2). Samtliga träffar granskades parallellt och oberoende av dessa två. Granskningarna gällde innehåll i titel, abstrakt och indexerade ämnesord. Denna dubbelkontroll användes för att säkerställa en tillförlitlig tolkning av urvalskriterierna för denna översikt. Vid tveksamma fall granskades det aktuella dokumentet i fulltext.

Av de 1 164 artiklarna bedömdes 112 preliminärt uppfylla fastlagda urvalskriterier. Dessa artiklar beställdes i fulltext, men endast 92 fanns tillgängliga<sup>9</sup>.

Tabell 2: Sammanställning av träffbild

|                                    | Antal |
|------------------------------------|-------|
| Träffar totalt                     | 1 164 |
| Relevanta dokument                 | 112   |
| Bortfall                           | 20    |
| Granskade i fulltext               | 92    |
| Urval enligt innehåll              | 66    |
| Urval enligt forskningsdesign      | 6     |
| Urval enligt vetenskaplig kvalitet | 0     |

Båda ämnesexperterna granskade sedan, parallellt och oberoende av varandra, samtliga 92 studier i fulltext för att se vilka som uppfyllde aktuella kriterier. Oenigheter diskuterades i första hand mellan granskarna och vid tveksamhet Sten Anttila. När det gäller *innehållet* uppfyllde 66 studier de aktuella urvalskriterierna<sup>10</sup>. Av dessa baserades endast sex studier på någon av de *forskningsdesigner* som krävdes enligt fastlagda urvalskriterier, varav två rörde yngre personer med demenssjukdom och Downs syndrom.

<sup>9</sup> Med stöd av rubriker, abstracts, publicering m m är det troligt att ingen av dess 20 studier håller acceptabel vetenskaplig kvalitet. Därför påverkar bortfallet knappast översiktens resultat som helhet.

<sup>10</sup> Den vetenskapliga kvaliteten i dessa studier bedömdes därefter i enlighet med Socialstyrelsens rapport Riktlinjer om riktlinjer samt The Critical Appraisal Skills Programme (CASP) från Centre for Reviews and Dissemination (CRD) – se bilagor.

De sex studiernas kvalitet granskades ytterligare en gång parallellt och oberoende av varandra av de två ämnesexperterna. Ingen av dessa studier ansågs dock hålla acceptabel vetenskaplig kvalitet. De viktigaste skälen för att exkludera respektive studie redovisas nedan (se bilaga B för utförligare motiveringar):

1. Beattie A.M., Daker-White, G, Gilliard J. & Means R. (2002) Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health* 6(3) 205-212. Denna översikt uteslöts eftersom studiens urvalskriterier är oklara och att icke-vetenskapligt material (till exempel artiklar i dags- och veckopress) inkluderats. Ytterligare skäl till uteslutningen var att varken studiedesigner, interventioner eller målgrupper redovisas i översikten.
2. Beattie A., Daker-White G., Gilliard J. & Means R. (2004) "How can they tell?" A qualitative study of views of younger people about their dementia and dementia care services. *Journal of Health and Social Care in the Community*, 12 (4), 359-368. Studien uteslöts för att målgruppen är alltför oklar, metodredovisning är för svag och för att beskrivning av hur intervjuerna analyserats är för otydlig.
3. Parahoo, K., Campbell A. & Scolstock C. (2002) An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8 (4) 377-385. Studien uteslöts för att endast uppgifter om personer som tog emot hela insatsen används, men inte uppgifter om avhoppare. Ytterligare ett skäl var att uppgifterna endast består av de närståendes tolkningar av den demenssjuke personens upplevelser samt på grund av att analysprocessen inte redovisas.
4. Chaput, J.L. Adults with Down's Syndrome and Alzheimer's Disease: Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units. *Journal of Gerontological Social Work*, Vol. 38(1/2) 2002, 197-211. Studien uteslöts då beskrivning av analysprocessen saknas och eftersom inget underlag till aktuella slutsatser redovisas.
5. Millichap, D., Oliver, C., McQuilan, S., Kalsy, S., Lloyd, V., Hall, S. (2003) Descriptive functional analysis of behavioural excesses shown by adults with Down syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*; 18, 844-854. Studien uteslöts beroende på att det finns stora oklarheter kring datainsamling och aktuella tidsperioder. Dessutom klagas inte observatörernas roll under undersökningen.
6. Perkins, R.E. & Poynton, C.F. (1990) Group counselling for relatives of hospitalized presenile dementia patients: A controlled study. *British Journal of Clinical Psychology*, 29, 287-295. Studien uteslöts beroende på att undersökningsgruppen är alltför liten med tanke att denna undersökning i första hand bygger på en statistisk analys (n=12). Vidare ansågs utfallsmåtten vara mycket problematiska.

## Sammanfattande slutsatser

Resultatet av denna systematiska översikt visar att det i dag saknas empiriskt vetenskapligt stöd för de metoder, arbetssätt och organisationsformer



som används och prövas för att förbättra villkoren för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående.

- Det saknas helt studier om effekterna av särskilda insatser till personer med frontallobsdemens, personer med Downs syndrom och demenssjukdom eller Huntingtons sjukdom som utvecklat demenssjukdom och dessa gruppers närstående. Som det framgår tidigare i rapporten kan dessa sjukdomar till en särskild problematik. Det innebär således att det kan finnas behov av särskilda insatser för dessa grupper, inklusive deras familjer.
- Det är önskvärt att vetenskapliga effektstudier av god kvalitet genomförs om några av de metoder och arbetssätt som förekommer och av expertis bedöms som lovande. För svenskt vidkommande blir det då viktigt att väga in informationen om hur liten gruppen yngre personer med demenssjukdom är, särskilt det faktum att sjukdomsförekomsten är mycket låg i befolkningen under 60 år.
- Förhållandet som framgår i ovanstående punkt försvårar samtidigt både möjligheterna att genomföra kvalificerade effektutvärderingar och möjligheterna att i praktiken använda vissa typer av metoder i lokala sammanhang. Internationellt forskningssamarbete inom detta område bör därför stimuleras och för svenskt vidkommande bör särskilt metoder och arbetssätt som kan tillämpas i individualiserad form prioriteras i utvärderingssammanhang.
- Arbetet med översikten att det är sällsynt med tillräckligt tydliga beskrivningar av de viktiga komponenter och arbetsprocesser som ingår i de metoder och arbetssätt som nämns i det vetenskapliga underlaget. Det talar för att vissa nationellt förekommande insatser för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående behöver kartläggas och beskrivas mer ingående.

## 5. Erfarenheter i Sverige

---

För att få en bild av vilka behov som yngre personer med primär demenssjukdom har och hur insatserna för denna grupp kan se ut genomfördes en explorativ datainsamling. Även i detta fall inkluderades uppgifter om yngre personer med Downs syndrom och demenssjukdom.

Informationen samlades in på tre olika sätt. För det första arrangerades möten med projektgrupper bestående av representanter för brukarföreningar respektive olika vård- och omsorgsverksamheter. För det andra granskades vårdprogram eller motsvarande dokument från närmare 100 kommuner eller landsting. För det tredje telefonintervjuades 29 personer inom kommun eller landsting. Dessa personer hade ansvar för vård av yngre personer med demenssjukdom inom ramen för sitt arbete.

### Möten med projektgrupper

Två projektgrupper bildades, brukargruppen och referensgruppen. Brukargruppen bestod av representanter från Alzheimers förening, Demensförbundet, Anhörigrådet samt Föreningen för utvecklingsstörda barn och vuxna (FUB). Referensgruppen bestod av representanter från Sveriges kommuner och landsting (SKL) samt representanter för privata och offentliga verksamheter med erfarenhet av vård- och omsorgsinsatser för yngre personer med demenssjukdom. I gruppen fanns följande yrken representerade: psykolog, biträdande enhetschef, undersköterska, verksamhetschefer, sjuksköterska och demenssjuksköterska.

Projektgrupperna sammanträdde till att börja med var och en för sig. Efter att arbetet kommit igång ägde gemensamma möten rum vid två olika tidpunkter. Under mötena informerades grupperna om projektets framskridande. Båda gruppernas representanter var mycket aktiva och delaktiga. Den viktigaste punkten var kommentarer om det pågående projektarbetet. Utgångspunkten för detta var representanternas kliniska erfarenheter. Även deltagarnas syn på såväl befintliga som optimala insatser för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående var av stort intresse.

Tre representanter från anhörigruppen inom Demensförbundet tog på eget initiativ kontakt med IMS då de hade fått kännedom om det pågående arbetet. De ingick inte i brukargruppen utan kom till ett särskilt möte för att berätta om sina erfarenheter.

### **Problem, behov och insatser**

Något som betonades inom båda grupperna var skillnaden mellan yngre och äldre personer med demenssjukdom vad gäller livssituation. Brukargruppen framhöll att de yngre ofta är aktiva i arbetslivet när sjukdomen debuterar, vilket kan leda till allvarliga konsekvenser för hela familjen – inte minst ekonomiskt. Eftersom de anhöriga ofta också arbetar så kan de ha svårt att

stödja och hjälpa den sjuke i hemmet under dagtid. Projektgruppernas erfarenheter av situationen i Sverige motsvarar med andra ord det den internationella forskningen tyder på vilket redovisats i föregående kapitel.

Också vad gäller barnens situation förmedlar projektgrupperna liknade erfarenheter som de internationella studierna som beskriver livssituationen i föregående kapitel. Flera yngre personer med demenssjukdom har fortfarande barn som bor kvar i hemmet något som, enligt referensgruppen särskilt behöver uppmärksammas. Dessa barn behöver särskilt stöd och insats. Särskilda anhöriggrupper för yngre tonårsbarn är viktigt, enligt brukargruppens representanter. De pekar här på goda erfarenheter från att tonårsbarn bildade ett eget nätverk där de kunde chatta med varandra och träffas på eget initiativ.

En annan viktig skillnad mellan de yngre och de äldre är sjukdomsbild och sjukdomsförlopp. Enligt referensgruppens erfarenheter kan symtombilden för de yngre vara mycket varierande och ha ett varierande sjukdomsförlopp i jämförelse med de äldre. Sjukdomsförloppet framstår ofta också som aggressivare för de yngre. Individuellt anpassade insatser samt särskilda insatser på gruppnivå för enbart yngre personer med demenssjukdom är därför betydelsefulla enligt referensgruppen. En fråga är i vilken utsträckning detta gäller den grupp av yngre dementa som är under 60 år eller om hela gruppen under 65 år omfattas.

Ytterligare en skillnad mellan yngre personer med demenssjukdom och äldre, som lyftes fram, rörde behov som behöver beaktas i dagverksamheten. Enligt referensgruppen behöver ofta yngre personer mer fysiska aktiviteter än äldre. De krävs också en annan typ av individuellt anpassade aktiviteter för de yngre än för de äldre för att personlighet och identitet ska kunna bibehållas så långt som möjligt. Yngre verkar ha flera särskilda intressen (till exempel golf, tennis, shopping, konserter och liknande), vilket gör det svårare att hitta gemensamma gruppaktiviteter i en grupp med blandade åldrar. Bland äldre verkar intressena vara mer likartade och då kan det vara enklare att hitta gemensamma aktiviteter. Även här aktualiseras frågan om eventuella skillnader mellan de som är yngre än 60 och de som är mellan 60 och 64 år.

Referensgruppens erfarenheter är också att en del yngre personer med demenssjukdom enbart klarar av att vara i mycket små grupper. Enligt brukargruppernas representanter så är det problematiskt att kommuner erbjuder yngre demenssjuka personer dagvårdsplatser och särskilda boenden med program som är utformade för de äldres behov. Särskilt problematiskt är att det inte verkar vara en prioriterad uppgift för kommunerna att ordna särskilt anpassade insatser för de yngres behov. Också här väcktes frågan om denna problematik främst rör de yngre av de yngre personerna med primär demenssjukdom eller samtliga under 65 år.

Enligt referensgruppen ställs det stora krav på vård- och omsorgspersonal när det gäller särskilda kunskaper och personlig lämplighet vid mötet med yngre personer med demenssjukdom. Representanter för brukarorganisationerna menade att kunskaperna om både sjukdomssymptom och insatser ofta är bristfälliga inom både kommunala och landstingsdrivna verksamheter. Brukarorganisationerna upplever att kommunens handläggare ofta bemöter yngre personer med demenssjukdom och deras anhöriga som om det rörde

sig om en äldre person med demenssjukdom. Enligt brukarrepresentanterna kan demenssjukdom bland yngre personer leda till ett osynligt handikapp. Den sjuke kan se frisk ut men kan ändå behöva mycket bistånd. Detta kräver särskilt uppmärksamhet och kunskap vad det gäller bedömning av insatser och bistånd.

Brukarrepresentanterna betonade betydelsen av att utveckla stödet till närstående. En uppmärksammat problematik i den internationella forskningen är att de närstående bär en stor börda. Enligt representanternas uppfattning konfronteras närstående ofta med okunskap, motstånd och kan hamna i många ”kampsituationer” när de möter olika professioner i verksamheten.

Insatser som ges i en tidig fas av sjukdomen kan, enligt brukarrepresentanterna, vara av avgörande betydelse för hela livssituationen för en yngre person med demenssjukdom och deras närstående. Det ansågs därför vara angeläget att erbjuda insatser redan när personerna utreds för misstänkt demenssjukdom och i direkt anslutning till att diagnosen fastställts, till exempel vid möten med kurator, information om juridisk hjälp och kognitiva hjälpmedel. Andra områden som enligt brukarrepresentanterna behöver utvecklas är tydligare verksamhetsplaner och information om individuella lösningar.

För yngre personer med demenssjukdom som fortfarande arbetar krävs, enligt brukarrepresentanterna, att arbetsuppgifterna anpassas till nya och mindre komplicerade uppgifter utan att detta upplevs som kränkande av den sjuke. En sådan anpassning förutsätter kunskap, förståelse och vilja hos arbetsgivare att ordna anpassade arbetsuppgifter och stor lyhördhet och respekt för den sjukas egna önskemål. Det är dock inte alla med demenssjukdom som orkar eller önskar arbeta vidare, vilket också måste respekteras.

Flera personer i referensgrupperna hade positiva erfarenheter av och betonade betydelsen av en demenssjuksköterska eller någon med motsvarande nyckelroll som upprätthåller kontinuiteten i omsorgen och som har nödvändig kontakt med landsting och närliggande kommuner. En demenssjuksköterska informeras ofta av primärvården eller särskilda utredningskliniker om yngre personer med misstänkt demenssjukdom redan under utredningsfasen och kan därefter etablera kontakt. Enligt referensgruppen har demenssjuksköterskans roll visat sig ha stor betydelse som stödperson för hela familjen och i den löpande kontakten med andra professioner och specialister. Det finns även positiva erfarenheter av att insatserna fokuseras på hela familjen med både familjesamtal, enskilda stödsamtal och samtal med vårdpersonal.

En problematik som både brukargruppen och referensgruppen särskilt framhöll är de otydligheter som finns i att tillämpa och tolka lagar i samband med bedömning av bistånd. Detta gäller bland annat rätten till bistånd enligt LSS för yngre personer med demenssjukdom. Enligt referensgruppens erfarenhet skiljer sig traditioner och prioriteringar åt mellan olika kommuner vid tillämpning av lagen.

## Vårdprogram och motsvarande dokument

Enligt en rapport från Socialdepartementet (Ds 2003:47) hade endast 25 procent av Sveriges kommuner 2002 en politiskt antagen plan för vård och

omsorg för personer med demenssjukdom. Mot denna bakgrund uppmanades samtliga kommunerna och kommundelar hösten 2005 att sända in sina eventuella vårdplaner respektive riktlinjer för demensvården till Socialstyrelsen. Tanken var att ta fram ett underlag för ett pågående arbete med nationella riktlinjer<sup>11</sup> för vård och omsorg till personer med demenssjukdom.

Samtliga 290 kommuner och landsting kontaktades och 147 kommuner respektive landsting hörde av sig. I ungefär en tredjedel av fallen meddelade man att de inte hade några skriftliga planer om demensvård och därmed kunde inte skicka några till Socialstyrelsen. Flera kommuner hänvisade till landstingens vårdprogram eller meddelade att arbetet var i planeringsstadiet.

Nära 100 kommuner och landsting lämnade emellertid in dokument av olika karaktär. Dessa redovisar skriftliga planer och verksamheter för personer med demenssjukdom. Det är dock oklart om dokumenten är politiskt antagna vårdprogram eller är långt framskridna planer. Dokumenten innefattade även riktlinjer eller verksamhetsplaner.

De insända dokumenten granskades av tre personer i projektgruppen utifrån det som uttryckligen skrevs om yngre personer med demenssjukdom i dokumenten. En särskilt utformad granskningsmall utformades för detta arbete (bilaga 1). Information söktes om insatser som särskilt riktade sig mot yngre personer med demenssjukdom, till exempel särskilda boenden, dagvård, hemtjänst, personlig assistans och insatser enligt LSS. Även information om riktlinjer som gällde för personal som arbetade med yngre personer med demenssjukdom och hur ansvaret fördelades mellan primärvården, kommunen och specialistvården söktes.

I enbart 20 dokument nämndes något om yngre personer. Innehållet varierade dessutom mycket. Ibland innehöll dokumenten enbart någon enstaka mening om att även yngre personer kan drabbas av en demenssjukdom. Få dokument hade något särskilt avsnitt om yngre personer med demenssjukdom och deras närstående – detta gäller både, problem, behov och insatser.

Följande formuleringar om yngre personer med demenssjukdom förekom åtminstone någon gång i något dokument: ”problem och behov”, ”stödinsatser i hemmet”, ”stödinsatser till anhöriga”, ”särskilda riktlinjer för remittering till specialist och utredningsförlopp”, ”särskilda boenden och minnesmottagningar”, ”regionsjukvårdens roll”, ”insatser för utvecklingsstörda med demenssjukdom” samt ”beskrivningar av demenssjukdom”.

Ett par landsting lämnade dock välformulerade vårdprogram där även program för yngre personer med demenssjukdom ingick. Det framgick däremot inte om dessa vårdprogram var politiskt godkända. Sammanfattningsvis kan det konstateras att gruppen yngre personer med demenssjukdom inte framstår som en prioriterad grupp i de aktuella dokumenten<sup>12</sup>.

## Telefonintervjuer

För att komplettera den information som fanns i de aktuella vårdprogrammen eller motsvarande dokument genomfördes telefonintervjuer med sammanlagt 29 olika befattningshavare, som var väl insatta i frågan, och som

<sup>11</sup> Riktlinjearbetet syftar till att ge nationellt kunskapsstöd till beslutsfattare (politiker och chefstjänstemän) och verksamheter för personer med demenssjukdom/deras närstående.

<sup>12</sup> Ett exempel på hur ett vårdprogram kan se ut finns på [www.psykiatr.lu.se/studinfo/underv/demens.pdf](http://www.psykiatr.lu.se/studinfo/underv/demens.pdf).

arbetade vid olika kommuner eller landsting. Bland intervjupersonerna fanns demenssjuksköterskor, demenssamordnare, äldreomsorgschefer, enhetschefer, biståndshandläggare, hemtjänstassistenter, medicinskt ansvariga sjuksköterskor, utvecklingschefer, vårdutvecklare och utredare.

Den centrala frågan var om och i vilken grad särskilda insatser som stödinsatser i hemmet/hemtjänst, dagvård, växelvård, särskilt boende och personlig assistans kunde erbjudas till yngre personer med demenssjukdom. Frågorna skickades ut i förväg och i flera fall hade man förberett sig och diskuterat frågorna med andra befattningshavare inom den egna kommunen eller landstinget.

Telefonintervjuerna (30–60 minuter) genomfördes av Liisa Palo-Bengtsson och Ulla Höjgård i maj–juni samt augusti–november 2006 med stöd av en frågeguide (bilaga 2). Svaren analyserades av samma personer med hjälp av enkel, manifest innehållsanalys (Graneheim & Lundman 2003).

Urvalet av de 29 intervjupersonerna gjordes på två sätt. Det första urvalet bestod av 20 personer från de kommuner respektive landsting som beskrivit insatser för yngre personer med demenssjukdom i sina vårdprogram eller motsvarande dokument. Det andra urvalet var befattningshavare i kommuner där sådana dokument saknades. Tio kommuner valdes ut med en variation på storlek ( $\approx$  3 000–60 000) och där både tätorter och glesbygd fanns med. Befattningshavarna som kontaktades var personer som bedömdes ha ansvar för eller åtminstone vara insatta i respektive kommuns planer för yngre personer med demenssjukdom. En person var, trots upprepade försök, inte möjlig att få tag i.

Centrala frågeområden i intervjuerna var beskrivningar av dels hur situationen kan se ut i Sveriges kommuner för personer med yngre demenssjukdom och närstående vad gäller planeringsunderlag, dels om de typer av insatser som ges, dels om och eventuellt hur samordning och samverkan förekom. Inte i något fall kände man till det exakta antalet yngre personer med demenssjukdom inom det egna upptagningsområdet. En kommun hade dock försökt beräkna antalet yngre personer med demenssjukdom med hjälp av befolkningsstatistik.

Intervjuerna visade att insatser till yngre personer med demenssjukdom löstes på olika sätt i kommunerna och att vissa typer av insatser inte förekom i någon kommun. Exempel på insatser som inte förekom är uppsökande verksamhet och särskilt anpassad hemtjänst (eftersom behovet bedömdes vara litet). Däremot kunde kommunerna erbjuda individuellt anpassade insatser, vilket ansågs tillgodose gruppens behov. Det var dock inte känt för alla intervjupersonerna om detta varit aktuellt i den egna kommunen eller vilka erfarenheter som fanns från detta. Inte heller förekom särskilda insatser på gruppnivå eftersom de behövande var för få. Några kommuner kunde dock erbjuda särskild dagverksamhet för yngre. Samtliga kommuner kunde erbjuda växelvård vid behov, men endast en kommun hade växelvård anpassad för yngre personer. Denna verksamhet var då kopplad till ett särskilt boende för yngre personer med en demenssjukdom.

I några kommuner köpte man platser på särskilt boende på demensenheter i närliggande kommuner för yngre personer med demenssjukdom. I en annan kommun hade man startat ett boende för yngre personer med demenssjukdom, men efterfrågan var så låg att platserna successivt hade erbjudits till

äldre personer med demenssjukdom. Det finns dock exempel där efterfrågan till platser på särskilt boende för yngre personer med demenssjukdom inledningsvis varit liten men allteftersom verksamheten blev känd hade efterfrågan ökat för att till sist (hösten 2006) överstiga utbudet på platser.

De flesta som intervjuades meddelade att man i deras kommuner kunde erbjuda personlig assistans enligt LSS eller SoL, några kunde även erbjuda ledsagarservice. I flera fall upplevde man att det var problematiskt att bedöma om LSS även omfattade yngre personer med demenssjukdom beroende på otydlig lagstiftningen. Samverkan och samordning är en viktig fråga och alla intervjuade redovisade att samverkan förekom i någon form över kommungränser samt med landstingets primärvård respektive särskilda utredningsenheter.

Ingen av de intervjuade kom från kommuner med särskild plan för yngre personer med demenssjukdom, men i de kommuner där det varit aktuellt hade man planerat och organiserat individuella lösningar. Väldokumenterad rapportering mellan landsting och kommun kombinerad med hembesök är exempel på viktiga förutsättningar för god samverkan och samordning som lyftes fram av en av de intervjuade. Demenssjuksköterskor eller demenssamordnare som organiserar, samarbetar och planerar insatser för yngre personer med demenssjukdom över kommun- och landstingsgränser, ansågs genomgående som en viktig resurs av de intervjuade.

I några kommuner hade man kopplat anhöriggrupper för närstående till yngre personer med demenssjukdom till den särskilda dagverksamheten. I dessa kommuner hade man även anordnat regelbundna möten, stödsamtal och anhörigutbildning. Demenssjuksköterskan var en nyckelperson i kontakten med närstående i flera kommuner. Det förekom också flexibla, men inte specifikt utformade, insatser för de närstående. Några av de intervjuade framhöll att personlig information, tidig kontakt och kontaktperson var viktiga för de närstående. Trots detta förekom inte särskild information till de närstående förutom information om ekonomiska insatser.

## Sammanfattande slutsatser

Erfarenheter från projektgruppernas representanter och från telefonintervjuerna tyder, kombinerat med innehållet i granskade vårdprogram och motsvarande dokument, på att yngre personer med demenssjukdom och deras närstående sällan lyfts fram som en specifik grupp med behov som skiljer sig från de äldre.

- Få kommuner och landsting erbjuder särskilda insatser för denna grupp personer. Individuella lösningar förekommer dock och i några kommuner erbjuds särskild dagverksamhet och boenden för yngre personer med demenssjukdom.
- Behovet av en väl sammanhållen vårdkedja och ett tydligt vårdprogram från diagnos är fastställd och genom hela sjukdomsprocessen har lyfts fram. Vårdprogrammet bör ha ett familjeperspektiv. Det framkom även behov av en person med samordnande funktion som verkar mot både familj och personal inom kommun och landsting.

- Särskilda insatser för de yngre med demenssjukdom är sannolikt av störst betydelse för de yngsta i gruppen under 65 år. Här bör man emellertid beakta att gruppen yngre personer med demenssjukdom är relativt liten och heterogen ur ett kommunalt perspektiv och att gruppens heterogenitet sannolikt ökar ju yngre personerna är. Därför kommer det för många kommuner att bli omöjligt att organisera gruppverksamheter för denna målgrupp.
- Samverkan över kommungränser och med landstingsverksamheter är en väg att gå och individuella lösningar baserad på ökade kunskaper om de särskilda behov som gäller för många yngre personer med demenssjukdom och deras familj är en grundläggande utvecklingsmöjlighet.



## 6. Några svenska och internationella insatser

---

I detta kapitel finns exempel på olika typer av arbetssätt och metoder som har till syfte att bemöta och minska problem och behov som personer med demenssjukdom och deras närstående har.

Det bör betonas att de exempel på insatser som beskrivs i detta kapitel inte är utvärderade och att det således saknas empiriskt stöd för att insatserna fungerar väl. De svenska insatserna som beskrivs här har valts eftersom de förordats av referensgruppen som varit knuten till projektet. De internationella exemplen har valts då de kan vara intressanta även under svenska förhållanden.

### Svenska exempel

Under mötena med brukargruppen och referensgruppen framkom en del intressanta exempel på svenska insatser. Ett sådant exempel finns, enligt referensgruppen, vid Neuropsykiatriska kliniken Minnesmottagning vid Universitetssjukhuset MAS där man utreder misstänkta demenstillstånd. Där är det ytterst angeläget att patienterna får en korrekt diagnos och därmed en värdig sorti från sin karriär och sitt yrkesliv. För detta krävs det, menar man, en fungerande vårdkedja för yngre personer med demenssjukdom från att sjukdomen upptäcks och personen får en diagnos till behandling och omhändertagande. Kliniken arbetar på ett vårdkedjeprogram för yngre med förslag på fyra steg, så kallade länkar:

1. Insatser för personer med kognitiv svikt.
2. Insatser när demensdiagnos har ställts.
3. Träffpunkt för nydiagnostiserade yngre patienter.
4. Dagverksamhet för yngre med demenssjukdom.

Ett team som arbetar med verksamhet för yngre med fokus på steg 2 startades 2004. Där ingår sjuksköterska, arbetsterapeut, sjukgymnast, kurator, psykolog och skötare i psykiatrisk vård. Deras erfarenheter av arbetet är mycket goda. Alla som är yngre än 65 år och fått en demensdiagnos erbjuds följande:

- Kontakt med kurator.
- Kontinuerlig funktionsbedömning hos arbetsterapeut och sjukgymnast så att hjälpinsatser och vardagsteknik kan sättas in i ett tidigt skede.
- Årlig informationskväll – mingelkväll – dit samtliga nydiagnostiserade patienter och deras närstående inbjuds.
- Informations- och samtalsträffar riktade enbart till yngre patienter.
- Informations- och samtalsträffar riktade till dem som är närstående till yngre demenssjuka patienter.

Syftet är att tillsammans med kommunerna och primärvården skapa en fungerande vårdkedja för yngre med demenssjukdom samt att förbättra livskvaliteten och bidra till ett socialt sammanhang för yngre med demenssjukdom och deras närstående.

I Linköpings kommun har ett individuellt boende startats för yngre personer med frontallobsdemens med stöd dygnet runt. Här strävar man efter att finna individuella lösningar. Utöver detta har även ett så kallat trappstegsboende för yngre personer med demenssjukdom startats hösten 2006. Boendet består av två våningar med nio platser på varje våning. Det nedre planet riktar sig till yngre och aktiva personer med demenssjukdom och på det övre planet bor de som kommit så långt i sjukdomsutvecklingen att de inte längre kan tillgodogöra sig de aktiviteter som erbjuds. Boendet innehåller även en korttids- och/eller avlastningsplats som kan användas för båda brukarkategorierna. Vid inflyttning träffar verksamhetschefen och sjuksköterskan den aktuella personen och hans/hennes anhöriga för att berätta om policyn kring trappstegsboendet. Anhöriga får även skriva under ett kontrakt som bland annat innehåller flyttrutiner.

Ytterligare ett exempel är landstinget i Gävle. Där har man startat grupper för personer som ännu inte har behov av eller som av någon orsak kan ha svårt att acceptera dagvård. Personerna träffas regelbundet och gör gemensamma aktiviteter. Det har visat sig att många personer behöver andra stödinsatser, till exempel regelbundna hembesök, innan det är aktuellt med en dagverksamhet.

Inom Stockholmsområdet finns flera verksamheter för yngre personer med demenssjukdom. Detta gäller framför allt dagverksamheter som med individuellt anpassade lösningar utifrån verksamheternas fastställda vårdprogram men det finns också särskilda boenden.

Exempel som tagits upp i referensgruppen som väl fungerande dagverksamheter är: Club Reimersholme, Rönbackens gruppboende i Skarpnäck, Vingslaget Omsorg och Carpe Diem i Sollentuna. Utöver dessa nämndes flera liknande verksamheter men deras funktioner var inte helt kända. En annan verksamhet som fått mycket positiv respons är ett så kallat Alzheimerscafé för yngre personer med demenssjukdom och för deras närstående. Projektet startades hösten 2006 och är ett samarbete mellan Ersta Diakoni och Alzheimerföreningen i Sverige. Verksamheten bygger på tre punkter: trivsel, gemenskap och kultur.

När det gäller brukarorganisationernas verksamheter erbjuder både Alzheimerföreningen och Demensförbundet ungdomar som har en demenssjuk förälder särskilt stöd där ungdomarna via Internet kan chatta med varandra och träffas på eget initiativ.

Demensförbundet har ett särskilt nätverk för anhöriga till personer under 65 år med demenssjukdom. Nätverket erbjuder personligt stöd genom självhjälpgrupper och nätverksträffar i Stockholm, Umeå, Göteborg och Kalmar. Inom nätverket finns mycket kunskap om lagstiftning och rättigheter samt om behov hos yngre personer med demenssjukdom. Nätverket anordnar särskilda anhörigkonferenser och arbetar med att påverka kommuner

och landsting till att förbättra stödet till yngre med demenssjukdom. Demensnätverket har en egen webbplats<sup>13</sup>.

## Internationella exempel

Tre intressanta exempel på internationella insatser har fokus på familjen. Ett av dessa är en kaféverksamhet i Storbritannien som fungerar som en särskild serviceinsats till yngre personer med demenssjukdom och deras närstående (Jubb m fl 2003). Modellen med en informell mötesplats växte fram som resultat från intervjuer med personer med demens och deras närstående. Syftet var att få uppfattning om hur sjukdomen påverkade deras liv och vilka behov och önskemål om stöd som gruppen hade.

Kaféverksamheten anordnades som en informellt resurscenter och mötesplats där demensteam, stödföreningar samt olika företag med någon form för koppling till demensområdet fanns tillgängliga för att ge stöd och hjälp vid behov. I lokalen fanns även informationsmaterial, böcker och tillgång till Internet. Runt ett 50-tal personer i åldern 30–50 år kom regelbundet till kaféet. Demenssjuksköterskan erbjöd individuellt stöd till de personer som avböjde eller var förhindrade från att delta i kaféverksamheten.

En arbetsterapeut stimulerade till så kallat kreativt skrivande med fokus på personerna med demenssjukdom, deras livsberättelse, erfarenhet och intressen. Dessa berättelser låg sedan till grund för planeringen av aktiviteter och individuell vårdplanering. Gruppen utvecklade en social gemenskap vilket ledde till att de på eget initiativ ordnade sociala aktiviteter och träffades vid större helgdagar. Denna gemenskap och intresse var sedan utgångspunkt för utformningen av serviceinsatser som fängade gruppens behov.

Det andra exemplet på en insats med familjefokus initierades och organiserades i projektförform av en lokal Alzheimerförening i ett distrikt i Nordirland (Parahoo m fl 2002). Avlastning i hemmet (sitting service) erbjöds till närstående till yngre personer med demenssjukdom. Kärnverksamheten i insatsen var ett begränsat antal timmar per vecka (3–11 timmar) för att ge de närstående viss avlastning. Timmarna erbjöds flexibelt och fördelades efter de närståendes behov. Personer med demenssjukdom kunde till exempel få hjälp en gång i veckan, fem morgnar eller två gånger per vecka. Avlastningen kunde även erbjudas på nätter och under helger. Så långt som möjligt hade personerna med demenssjukdom kontakt med samma vårdare och som också var av samma kön. Avlastningen syftade till att ge sociala och omvårdande insatser så diskret och naturligt som möjligt och utan att påverka familjen i för hög grad. Ett annat syfte var att skapa förutsättningar för familjen att bo tillsammans och i det längsta förhindra att de splittrades i samband med att den sjuke var tvungen att flytta till ett särskilt boende.

Det tredje exemplet är ett utvecklingsprojekt i Norge med samtalsgrupper (Wogn-Heriksen 2005). Det fall som studerats omfattar två parallella samtalsgrupper: en för yngre personer med demenssjukdom och en för deras närstående. Fem personer och en samtalsledare deltog i varje grupp. Under åtta veckor samlades personerna en gång per vecka under 60–90 minuter.

---

<sup>13</sup> [www.demensnatverket.se](http://www.demensnatverket.se)

Åldersspridningen var 53–67 år och personernas demensgrad varierade från lätt till svår.

Några av samtalen hade ett på förhand planerat tema men efterhand framkom spontant önskemål på teman från deltagarna. En erfarenhet som gjordes är att professionellt stöd krävs i gruppsamtalen och att deltagarna bör ha ungefär samma kognitiva funktionsförmåga.

En central funktion är att samtalsgrupperna ger personer i kris möjlighet att prata med andra, generellt ge stöd och tröst men också utbyte av erfarenheter kring svåra situationer.

Förutom familjefokuserade insatser fanns också ett exempel på stödinsats för närstående (Perkins & Poynton 1990). Exemplet kommer från Storbritannien och handlar om rådgivning i grupp för anhöriga till yngre personer med svår demenssjukdom och som vårdas på särskilt boende. Varje tillfälle för rådgivning varade i 75 minuter och leddes av erfaren sjuksköterska med god kunskap om de berörda vårdtagarna. En klinisk psykolog och en psykiater deltog vid var sitt tillfälle. Gruppmötena bestod av flera delar: en problemlösande del med instruktioner, diskussioner, förklaringar av attityder och känslor; en undervisande del med information om sjukdomens orsaker, symtom och utveckling. En tredje del i samtalen syftade till:

- Att stödja och underlätta uttryck av förhoppningar, attityder och känslor, hjälpa de anhöriga att utveckla större självkänedom, acceptans av känslor, utveckla gemenskap och stöd inom gruppen för att minska upplevelse av ensamhet och isolation.
- Att främja och stödja önskemål och behov av att leva ett liv och ha sociala upplevelser som inte var möjliga att dela med personen med demenssjukdom. En viktig målsättning med grupprådgivningen var att öka medvetenheten hos de anhöriga om specifika fysiska och psykosociala aktiviteter som kunde öka samspelet och göra besöken mer stimulerande och mindre stressfyllda.

Ytterligare ett exempel är insatser som brukarorganisationer kan bidra med, till exempel Alzheimer's Society i Storbritannien. Organisationen samverkar med närstående, professionella vårdgivare inom sjukvårds-, vård-, och omsorgsområdet, med forskare och politiker på olika nivåer som i sitt ansvarsområde verkar för personer med demenssjukdom och deras vårdgivare. Alzheimer Society strävar efter att sprida information och kunskap om alla former för demenssjukdom, från ett medicinskt, vårdvetenskapligt, socialt och ekonomiskt perspektiv. Som ett led i kunskapsspridningen ger föreningen varje år ut ett större antal publikationer om forskning och utveckling, böcker och videofilmer. Organisationen ordnar dessutom ett stort antal kurser och konferenser för olika målgrupper.

En viktig målsättning i organisationens arbete är att inkludera alla med behov av stöd, man har särskilt betydelsefulla områden för yngre personer med demenssjukdom, nätverk för homosexuella vårdare, stöd till etniska minoritetsgrupper samt öka medvetenheten kring hjärt- och kärlproblematik och risken att utveckla vaskulär demenssjukdom. Utöver stöd- och hjälpinsatser erbjuder även Alzheimerföreningen finansiellt stöd vid behov samt organiserar avlastning, semester och andra former av hjälp till närstående. Forskningsinsatserna genomförs inom ramen för The Society's Quality Re-

search in Dementia och ska fokusera på personer med demenssjukdom och deras närstående utifrån orsak, behandling och vård. Ett exempel på ett sådant projekt är den kaféverksamhet som nämndes ovan (Jubb m fl 2003). Föreningen får statligt stöd och har ett stort antal anställda över hela Storbritannien. Även ett antal volontärer är knutna till föreningen<sup>14</sup>.

Ett Nordiskt nätverk bildades 2003 och under den treåriga projektiden gjordes försök till att utbyta kunskap och erfarenheter om yngre personer med demenssjukdom från de nordiska länderna). I nätverket ingick ett begränsat antal personer, vilket kan ha bidragit till att det varit svårt att få en heltäckande bild av befintliga verksamheter och kunskap inom respektive land. Försöket med denna form av nätverk är intressant. Ett större antal personer med olika perspektiv och erfarenhet från verksamhet, forsknings och olika utvecklingsarbeten torde dock ge ett rikare resultat.<sup>15</sup>

## Sammanfattande slutsatser

Även om det finns en del intressanta exempel på insatser, både i Sverige och internationellt, för personer med demenssjukdom och deras närstående så är dokumentationen av vad insatserna innebär ganska magra. För att kunna sprida modellerna och utvärdera dem på ett kvalificerat sätt krävs det betydligt mer information. Det är också viktigt att påpeka att de här presenterade exemplen inte har utvärderats så att effekterna av insatserna kan bedömas.

---

<sup>14</sup> [www.alzheimers.org.uk](http://www.alzheimers.org.uk)

<sup>15</sup> [www.nordiskdemens.org/yngre](http://www.nordiskdemens.org/yngre)

## 7. Yngre personer med Downs syndrom och demenssjukdom

---

Personer med Downs syndrom och demenssjukdom är en särpräglad grupp bland yngre personer med demenssjukdom. Både åldrandeprocessen och demenssymptom framträder mycket tidigare jämfört med normalbefolkningen (Post 2002; Ds 2003:47). Vidare har både brukargruppen och referensgruppen uttryckt särskilda önskemål om att lyfta fram denna grupp eftersom gruppen kliniskt anses som speciellt svår och i viss mån ouppmärksam. Av dessa skäl redovisas resultaten om denna grupp i ett separat kapitel.

Underlaget till detta kapitel kommer från möten med de två projektgrupperna, granskning av vårdprogram eller motsvarande dokument och telefonintervjuer (redovisade i tidigare kapitel) samt från forskningsresultat från både svenska och internationella undersökningar.

### Om Downs syndrom och demenssjukdom

I Sverige föds mellan 110 och 150 barn med Downs syndrom per år (Socialstyrelsen 2005:4). Det finns uppskattningsvis 3 000 vuxna personer med Downs syndrom och könsfördelningen är 55 procent män och 45 procent kvinnor (Karlsson m fl 2006). Det finns inom denna population en väl dokumenterad risk att tidigt utveckla demenssjukdom där förekomsten av Alzheimers sjukdom är mycket hög (till exempel McCarron m fl 2005). Kliniska tecken framträder sällan före 40 års ålder men är vanliga efter 45 år. Vid 60 års ålder har upp emot hälften av alla personer med Downs syndrom tydliga tecken på demenssjukdom (Prasher 2005). Uppgifterna om förekomst i olika åldersklasser anses dock vara osäkra<sup>16</sup>.

Eftersom personer med Downs syndrom har ett begåvningshandikapp är det ofta svårt att tidigt uppfatta och tolka tecken på demenssjukdom (Karlsson m fl 2006). Det man framför allt lägger märke till är förändringar i dagliga aktiviteter, apati och ökade kommunikationssvårigheter (Post 2002). Inaktivitet och apati kan dock vara svårt att skilja från depression (Ds 2003:47). Ett förvirringstillstånd kan också förklaras av depression, hormonell dysfunktion (framförallt sköldkörtel) eller av psykosociala faktorer (som till exempel sorg) med svårtolkade beteendestörningar som följd (Karlsson m fl 2006). Det är därför viktigt att utreda misstänkt demenssjukdom också för att kunna fastställa om förändringarna är möjliga att behandla eller inte.

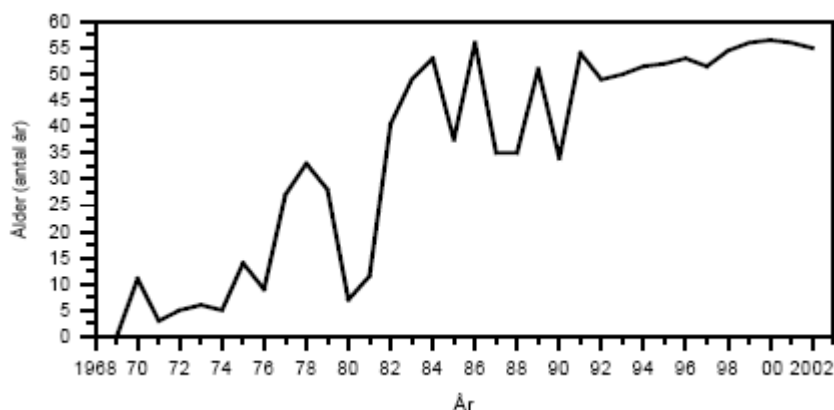
---

<sup>16</sup> Internationella jämförelser tyder på detta. För Storbritannien är andelen personer med Downs syndrom och demenssjukdom, i åldern 50 år eller yngre, mellan 55 och 75 procent enligt Lai och Williams (1989). Enligt Holland m fl (1998) var andelen personer med demenssjukdom i åldersklassen 50–59 år på 40 procent i Storbritannien. För Holland finns två uppgifter. Visser m fl (1997) uppskattar andelen personer med demenssjukdom för olika åldersklasser till följande: 40–49 år 11 procent, 60–69 år 77 procent och 70 år eller äldre 100 procent. Cooper och Prasher (1998) har uppskattat att andelen personer med demenssjukdom i USA till 38 procent.

Kommunikationssvårigheter, som är vanligt bland personer med Downs syndrom, ökar ofta till följd av demenssjukdomen (Watchman 2003). Detta kan leda till svårigheter med att utreda och att ställa en korrekt diagnos. De kognitiva test som ofta används i samband med demensutredning är dessutom anpassade efter normalbefolkningens IQ värden (Watchman 2003).

Karlsson m fl (2006) har med stöd av Socialstyrelsens dödsorsaksregister visat den snabbt ökade medellivslängden för personer med Downs syndrom – från 10 till 55 år på 40 år. Kombinationen av en tidig åldrandeprocess och en hög förekomst av demenssjukdom talar för att man här behöver utveckla särskilda metoder och arbetssätt för att tillgodose denna grupps behov. I figur 1 framgår hur medianlivslängden ökat från slutet av 1960-talet till i dag. Fram till 1969 dog mer än hälften av alla barn med Downs syndrom under första levnadsåret. Under 2000-talet lever hälften av personerna med Downs syndrom längre än 50 år (Karlsson m fl 2006).

Figur 1. Medianlivslängden för personer med Downs syndrom 1969-2002 (Källa: Karlsson m fl 2006)



Watchmans (2003) studie visar att man lätt kan få uppfattningen att personer med Downs syndrom får adekvata vård- och omsorgsinsatser, trots att deras ursprungliga situation har förändrats av demenssjukdomen. I realiteten visar studien att de som bott hemma före demenssjukdomens debut får ett begränsat eller inget professionellt stöd alls efter att de drabbats av sjukdomen. Det kan till och med vara så att insatserna minskar i stället för att öka eftersom befintliga insatser, till exempel dagverksamhet, inte längre fungerar.

## Närstående

Det är viktigt att ta hänsyn till att vårdrollen för närstående till personer med Downs syndrom sannolikt inte är ny utan att de närstående kan ha många års erfarenhet av att förhålla sig till handikappet (Watchman 2003). Många närstående till personer med Downs syndrom kan ha kämpat i flera år för att få de stöd- och omsorgsinsatser både de själva och personerna med Downs syndrom upplever behov av. Demensutvecklingen och de svårigheter och behov som uppstår i samband med detta är med stor sannolikhet likartad som för tidigare friska personer men de närstående till personer med Downs syndrom kan ha andra behov av stöd- och hjälpinsatser. Den ständiga försämring som sker till följd av demenssjukdom kan leda till ytterligare behov av hjälp och stöd för personerna med Downs syndrom – ett behov som kan leda till ökade krav och mindre egen tid och frihet för de närstående.

En irländsk studie (McCarron m fl 2005) visar att närstående till yngre personer med Downs syndrom och medelsvår till svår demenssjukdom kan använda upp emot fyra gånger mera tid på vårdinsatser i hemmet jämfört med närstående till personer med Downs syndrom utan demenssjukdom. Frey (2000) visar att flera närstående kan uppleva att de inte längre orkar eller har förmåga att vårda i det egna hemmet och konfronteras med svåra beslut som de blir tvungna att ta ställning till. Resultat från dessa två studier tyder även på att närstående till personer med Downs syndrom får bristfällig



information om demenssjukdomen och de svårigheter som kan uppstå till följd av den. De får även bristande information om vilka möjligheter och rättigheter de har till offentligt stöd.

## Svenska och internationella erfarenheter

Erfarenheter av personer med Downs syndrom och demenssjukdom togs upp under mötena med de två projektgrupperna (se tidigare kapitel). Den bristfälliga kunskapen om personer med Downs syndrom och demenssjukdom och om bra metoder och arbetssätt lyftes fram som en särskild problematik av både brukargruppen och referensgruppen. Detta framkom även i de telefonintervjuer som beskrivits tidigare. Särskilt problematisk är den bristande kunskapen om vård- och omsorgsinsatser. Den så kallade kvarboendeprincipen och svårigheterna att erbjuda väl anpassade insatser och aktiviteter för personer med Downs syndrom och demenssjukdom upplevs problematisk. Detta är ett svårlöst etiskt dilemma eftersom ingen verksamhet anses vara optimal för att tillgodose gruppens komplicerade behov.

Etiskt svåra situationer i samband med omvårdande insatser till personer med Downs syndrom och demenssjukdom är något som också lyfts fram av Post (2002). Situationen blir enligt honom extra svår eftersom det kräver samverkan mellan två traditionellt olika verksamheter, omsorgen och demensvården.

I telefonintervjuerna framgick att boendefrågan för personer med Downs syndrom och demenssjukdom lösts på olika sätt. Några personer hade flyttats från LSS-boenden till särskilda boenden för personer med demenssjukdom medan andra hade fått bo kvar i det befintliga LSS-boendet. Att flytta dessa personer var svårt på grund av konsekvenser för både dem själva och för personalen på berörda boenden. Kvarboendeprincipen anses som problematisk i detta sammanhang då den leder till praktiska svårigheter kring hur insatser till den aktuella gruppen ska hanteras. Man kan uppleva det svårt att flytta personer med Downs syndrom och demenssjukdom från det befintliga boendet samtidigt som det anses vara en mindre bra lösning att personerna bor kvar. En flyttning kräver många förberedelser med bland annat upprepade samtal med både personal och närstående. Flera personer som intervjuades pekade på behovet att utveckla enheter med specialinriktning för denna grupp personer.

Kliniska erfarenheter gjorda av personer i referensgruppen tyder dock på att det kan vara bättre för personer med Downs syndrom att vårdas i det befintliga boendet trots demenssjukdom eftersom omsorgspersonalen har god kännedom om individen och hans/hennes handikapp. Men omsorgspersonalen behöver kunskap om demenssjukdom för att kunna identifiera symtom och för att kunna bemöta och tillgodose omvårdnadsbehov hos personer med Downs syndrom och demenssjukdom.

Flera studier (Post 2002; Watchman 2003; Chaput 2002) stöder uppfattningen att personer med Downs syndrom som utvecklar en demenssjukdom bör stanna kvar i befintliga boenden. Millichap m fl (2003) visar att personalens förhållningssätt till personer med Downs syndrom och demenssjukdom kan ha betydelse både för positiva och negativa beteenden hos de bo-

ende. Studien visar även att specialutbildad personal förbättrar situationen inom dessa enheter.

McCarron m fl (2005) har studerat tidsåtgången för omvårdande insatser för personer med Downs syndrom och demenssjukdom jämfört med personer med personer med enbart Downs syndrom. Den visade sig vara signifikant större i det förra fallet. Störst skillnad fanns för de personer som är lätt till medelsvårt demenssjuka. Studien tyder på att det kan finnas behov av resursförstärkning i befintliga boenden för personer med Downs syndrom i samband med att de utvecklar demenssjukdom.

Karlsson m fl (2006) lyfter fram behovet av att följa upp medicinska, psykologiska och sociala insatser för denna målgrupp. Som följd av normaliseringsarbetet i Sverige med vanligt enskilt boende och integration i samhället, faller ansvaret för medicinsk uppföljning inte längre inom den gamla institutionsvårdens ram. Studien pekar på en uppenbar risk att viktiga frågor som berör insatser för målgruppen faller mellan två stolar, det vill säga mellan kommunernas respektive landstingens vårdansvar. En slutsats av den rapporten är betydelsen av medicinska riktlinjer inom detta område. Det behövs tydliga rutiner vid utredning av demenssjukdom hos personer med Downs syndrom. Det behövs även tydliga rutiner vid gruppboenden hos områdesansvariga sjuksköterskor samt inom primärvården i samband med medicinsk och psykosocial omvårdnad samt för uppföljning av insatser för denna målgrupp.

## Sammanfattande slutsatser

Det som framkommit i föreliggande rapport är att de särskilda behoven hos personer med Downs syndrom och demenssjukdom verkar vara dåligt uppmärksammas både internationellt och nationellt. Tydligare rutiner och ökad kunskap om metoder och arbetsätt som kan stödja gruppen yngre personer med Downs syndrom förefaller viktiga. Särskilt fyra saker bör poängteras:

- Gruppen personer med Downs syndrom och demenssjukdom och deras närstående är liten och kan därför lätt missas inom socialtjänst samt hälso- och sjukvård. Detta gäller naturligtvis generellt för yngre personer med demenssjukdom men sannolikt i ännu högre grad denna grupp. Ett skäl är att de redan har ett begåvningshandikapp vilket gör att försämringar kan vara svåra att observera och tolka. Kunskapen om att utveckling av demenssjukdom är mycket vanlig i denna grupp med stigande ålder förefaller dessutom som dåligt känt inom vård- och omsorgsområdet.
- De närstående bör även i detta sammanhang uppmärksammas. Eftersom begåvningshandikapp sedan tidigare har bedömts avseende behov och adekvata vårdinsatser, finns det en risk att de närstående möts med bristande förståelse för de successiva försämringarna och förändrade behov som orsakas av demensutvecklingen. De närståendes förmåga att själva klara det ökade vårdbehovet och hantera de svårigheter som uppstår är begränsade och sannolikheten för att de inte orkar är stor.

- Den förändrade situationen kan medföra att de personer som tidigare bott hemma med stöd av närstående behöver flytta till särskilt boende för att få de sociala och omvårdande insatser som behövs. För de personer som tidigare bott på LSS-boende tillkommer ökade behov av även omvårdande insatser. Att flytta från ett boende till ett annat är för denna grupp en svår omställning och sannolikt ingen bra lösning.
- De dubbla diagnoserna kräver samverkan mellan socialtjänst, hälso- och sjukvård samt demensvård.

## 8. Slutsatser

---

Regeringsuppdraget till IMS har sin bakgrund i bedömningen att situationen för yngre personer med demenssjukdom och deras närstående i flera avseenden sannolikt skiljer sig från demenssjuka över 65 år och deras närstående. Det kan därför behövas särskilda insatser för de yngre och deras närstående som komplement till allmänna insatser för personer med demenssjukdom som ges inom hälso- och sjukvårdens och socialtjänstens ram.

Målgruppen i föreliggande rapport är yngre med diagnostiserad primär demenssjukdom och deras närstående. Särskild uppmärksamhet ägnas åt yngre personer med Downs syndrom och utvecklad demenssjukdom samt deras närstående. Rapporten är också begränsad till insatser, metoder och arbetssätt som har mer omvårdande och social karaktär, eftersom en betydelsefull skillnad för de yngres del hänger ihop med den ofta annorlunda sociala situationen.

Informationen är osäker om hur många personer under 65 år som drabbas av primär demenssjukdom. Med den reservationen talar beräkningar för att det är ovanligt: cirka 5/1 000 för åldersklassen 60–64 år och 5/10 000 för personer under 60 år. Andelen diagnostiserade är rimligen lägre. Det betyder att antalet drabbade är mycket lågt i de flesta svenska kommuner; tio eller färre i hälften av Sveriges kommuner.

En systematisk översikt över effektstudier visar att det i dag saknas empiriskt vetenskapligt stöd för de metoder, arbetssätt och organisationsformer som används för att förbättra situationen för personer med primär demenssjukdom samt för deras närstående. Det saknas med andra ord i dag empiriskt baserat underlag av tillräcklig kvalitet för att ge rekommendationer om lämpliga insatser för denna grupp.

Rapporten innehåller ett ganska entydigt underlag som visar att gruppen yngre med demenssjukdom och deras närstående kan ha en annorlunda livssituation med bredare social förankring än äldre personer med samma sjukdom. Det innebär bland annat en ökad problematik också för närstående när en demenssjukdom börjar utvecklas. Denna information kommer från vetenskapliga studier som oftast baseras på ett fåtal personer och huvudsakligen kommer från andra länder. Informationen från dessa studier har sammanställts mer narrativt.

Likartade bedömningar och erfarenheter blev huvudintrycket av de systematiska samtal med svensk expertis inom demensområdet och med företrädare för personer med demenssjukdom som genomfördes som en del av uppdraget. Olika typer av stöd till de närstående lyftes då särskilt fram, framför allt stöd för hemmavarande barn i det fåtal fall där detta är aktuellt.

Som framkommer i rapporten finns det en tydlig koppling mellan åldern på den sjuke och typen av problem. Ju yngre en person är när han/hon insjuknar, desto mer kan svårigheterna handla om bland annat yrkesliv och föräldraroll. Det gäller framför allt den mycket lilla grupp av personer som drabbas före 60 års ålder.

Att frontallobsdemens, som ofta åtföljs av betydande personlighetsförändringar, är relativt vanligare hos de yngre bidrar till de särskilda svårigheterna för denna grupp och inte minst för deras närstående. Men även en långsamt smygande sjukdomsutveckling medför svårigheter som bland annat har att göra med att demenssjukdom är starkt förknippad med åldrande. Kommande informationsatsningar från Socialstyrelsens sida för att öka kunskaperna både i befolkningen och främst bland berörd personal är därför värdefulla.

Det faktum att gruppen är liten försvårar möjligheterna att i praktiken använda vissa typer av metoder i lokala sammanhang, exempelvis olika typer av stöd och aktiviteter i grupp. Samverkan mellan kommuner och mellan socialtjänst och hälso- och sjukvård ökar möjligheterna.

Eftersom demenssjukdom är vanlig bland personer med Downs syndrom även i yngre ålder är de ytterligare svårigheter utvecklingen av en demenssjukdom innebär för dessa personer och deras närstående alltför lite uppmärksammade och vetenskapligt undersökta. För denna grupp är en kombination av tidigt åldrande och demenssjukdom vanlig. Både personal med stöd- och omvårdnadsuppgifter och närstående till personer med Downs syndrom behöver ökade kunskaper. Insatser som tidigare var adekvata kan behöva förändras för dessa personer om de utvecklar en demenssjukdom.

Det finns metoder som riktar sig till båda dessa grupper, både i Sverige och internationellt. Det är önskvärt att vetenskapliga effektstudier av god kvalitet genomförs av de metoder som av expertis bedöms som lovande. Exemplifierande beskrivningar av några, icke utvärderade, arbetssätt redovisas i rapporten. För svenskt vidkommande bör särskilt metoder och arbetssätt som kan tillämpas i individualiserad form prioriteras i utvecklings- och utvärderingssammanhang.

Det kan slutligen finnas behov av att komplettera denna sammanställning med kunskap om de svårigheter den initiala sjukdomsprocessen före fastställande av en demensdiagnos innebär och att även sammanställa empiriskt baserad information om livssituation samt behov av och eventuell kunskap om verk samma insatser för yngre personer med sekundär demenssjukdom och deras närstående.

# Referenser

---

## Övriga referenser

- Alzheimer's Disease Society (1996) Younger people with dementia a review and strategy.
- Alzheimer's Society United Kingdom, [pubsorders@alzheimers.org.uk](mailto:pubsorders@alzheimers.org.uk)
- Armstrong, M. (2003) The needs of people with young-onset dementia and their carers. *Professional Nurse*, 18 (12) 681–684.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004), 'How can they tell?' A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health and Social Care Community*, 12 (4) 359–368.
- Cooper S.A & Prasher V.P. (1998) Maladaptive behaviors and symptoms of dementia in adults with Down's syndrome compared with adults with intellectual disability of other aetiologies. *Journal of Intellectual Disability Research*, 42 (4) 293–300.
- Cox, S.M. (1991) Planning Report 1: Pre-senile dementia – an issue paper for service planners and providers. Stirling, Dementia Services Development Centre, University of Stirling.
- Ferran, J., Wilson, K., Doran, M., & Ghadiali, E. (1996) The early onset dementias: A study of clinical characteristics and service use. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(10) 863–869.
- Fray, M. (2000) Caring for Kathleen: a sister's story about Down's syndrome and dementia. Bild Publication, [www.bild.org.uk](http://www.bild.org.uk)
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R. & Lawlor, B. (1999) Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (9) 784–788.
- Haugen PK (2004) Yngre personer med demens og deres familie: "Hjelpeapparatet er mangelfullt og tar ikke ansvar". *Demens*, 8 (2) 20–23.
- Higgins, JPT. & Green, S. (eds) (2005). *Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions 4.2.5 [updated May 2005]*. In: The Cochrane Library. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd. [www.cochrane.org](http://www.cochrane.org).
- Holland, A.J. (2000) Ageing and learning disability. *British Journal of Psychiatry*, 176, 26–31. Review.
- Holland, A.J. & Oliver, C. (1995) Down's syndrome and the links with Alzheimer's disease *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 59 (2) 111–114.

- Jorm, A. (1993) Figures applied to the National Alzheimer's Secretariat in: *The Young Mind: Issues in Relation to Young People and Dementia* (1994). Alzheimer's Association Australia.
- Jubb, D., Pollard, N. & Chaston, D. (2003) Developing services for younger people with dementia. *Nursing Times*, 99 (22) 34–35.
- Karlsson, B., Almkvist, O., Annerén, G., Björkman, M., Collén, B & Lindahl, B. (2006) Psykisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom. *Vuxenhabiliteringen, Uppsala Län*.
- Keady, J. & Nolan, M. (1994) Younger onset dementia: developing a longitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers, *Journal of Advanced Nursing*, 19 (4) 659–669.
- Lai, F. & Williams, R.S. (1989) A prospective study of Alzheimer disease in Down syndrome. *Arch Neurol*. 46, 849–853.
- Luscombe, G., Brodaty, H., and Freeth, S. (1998) Younger people with dementia: diagnostic issues, effects on carers and use of services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (5) 323–330.
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P. & Begley, C. (2005) Alzheimer's dementia in persons with Down's syndrome: Predicting time spent on day-to-day caregiving, *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (4) 521–538.
- McLennan, J. (1999) Assessment and service responses for younger people. In S. Cox & J. Keady (Eds.), *Younger people with dementia; planning, practice, and development*, (pp. 17–36). London: Jessica Kingsley.
- Newens, A.J., Forster, D. P. & Kay, D.W.K. (1993) Clinically diagnosed presenile dementia of the Alzheimer's type in the North health region: ascertainment, prevalence, incidence and survival. *Psychological Medicine*, 23, 631–644.
- Parahoo, K., Campbell, A. & Scoltock, C. (2002) An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8 (4) 377–385.
- Perkins, R.E. & Poynton, C.F. (1990) Group counselling for relatives of hospitalised pre-senile dementia patients: A controlled study. *British Journal of Clinical Psychology*, 29, 287–295.
- Post, S. G. (2002) Down syndrome and Alzheimer disease: defining a new ethical horizon in dual diagnosis. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (3) 215–224.
- Prasher, V.P. (2005) Review of donepezil, rivastigmine and memantine for the treatment of dementia in Alzheimer's disease in adults with Down's syndrome: implications for the intellectual population. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19 (6), 509–515.

- Robinson, P., Ekman, S.L., Meleis, A., Winblad, B., Wahlund, L.O. (1997) Suffering in silence: the experience of early memory loss. *Health Care Later Life*, 2, 107–120.
- SBU. Demenssjukdomar. En systematisk kunskapssammanställning. Stockholm: Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU); 2006, SBU-rapport nr 172, ISBN 91-87899-2.
- Socialdepartementet rapport (Ds 2003:47) ”På väg mot en god demensvård – Samhällets insatser för personer med demenssjukdom och deras anhöriga. Fritzes Offentliga Publikationer, ISBN 91-38-21936-0.
- Tindall, L. & Manthorpe, J. (1997) Early onset dementia: a case of ill-timing? *Journal of Mental Health*, 6 (3) 237–249.
- Visser, F.E., Aldenkamp, A.P., van Huffelen, A.C., Kuilman M., Overweg J. & van Wijk J. (1997) Prospective study of prevalence of Alzheimer-type dementia in institutionalized individuals with Down syndrome. *Journal of Mental Retardation*, 101 (4) 400–12.
- Watchman, K. (2003) Critical issues for service planners and providers of care for people with Down’s syndrome and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 31 (2) 81–84.
- Wogn-Henriksen, K. (2005) ”Er jeg den eneste som har det sånn?” Samtalegrupper for yngre personer med demens. *Demens*, 9 (3) 5–8.
- Wood, B. (1999) Promoting well-being and independence for people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 97–109.
- Öhman, A., Nygård, L. & Borell, L. (2001) The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (1) 34–43.

## Exkluderade studier på grund av bristande metodologisk kvalitet

- Beattie, A., Daker-White, D.J. Gilliard, J. & Means, R. (2002) Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging and Mental Health*, 6 (3), 205–212.
- Beattie, A., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2004), ‘How can they tell?’ A qualitative study of the views of younger people about their dementia and dementia care services. *Health Social Care Community*, 12 (4), 359–368.
- Chaput, J.L. (2002) Adults with Down syndrome and Alzheimer’s disease: comparison of services received in group homes and in special care units. *Journal of Gerontological Social Work*, 38 (1/2), 197–211.
- Millichap, D., Oliver, C., McQuilan, S., Kalsy, S., Lloyd, V. & Hall, S. (2003) Descriptive functional analysis of behavioural excesses shown by adults with Down syndrome and dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 844–854.



Parahoo, K., Campbell, A. & Scoltock, C. (2002) An evaluation of a domiciliary respite service for younger people with dementia. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 8 (4), 377 – 385.

Perkins, R.E. & Poynton, C.F. (1990) Group counselling for relatives of hospitalised pre-senile dementia patients: A controlled study. *British Journal of Clinical Psychology*, 29, 287–295.

## Exkluderade studier på grund av ej uppfyllda inklusionskriterier

### Inklusionskriterier

1. Studien handlar om primär demenssjukdom och/eller demens vid Downs syndrom.
2. Populationen är mellan 18–65 år eller det handlar inte om närstående till yngre personer med demens.
3. Studien utvärderar insatsers effekter/yngre personer med demens/deras närståendes upplevelser/erfarenheter av dessa/är inte systematisk kunskapsöversikt med empirisk data/systematisk insamlade data.
4. Studien/kunskapsöversikten har ett vård- och/eller omsorgsperspektiv.

Armstrong, M. (2003) The needs of people with young-onset dementia and their carers. *Professional Nurse*, 18 (12), 681–684.  
Orsak till exklusion: 3.

Baago, S. (2004) The unrecognized caregiver: children of dementia. *Perspective*, 27(4), 3–4.  
Orsak till exklusion: 2, 3.

Baldwin, R.C. (1994) Service experiences of people with presenile dementia: Sperlinger and Furst. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (6), 507–507.  
Orsak till exklusion: 3, 4.

Bass, D.M., McClendon, M.J., Brennan, P.F. & McCarthy, C. (1998) The buffering effect of a computer support network on caregiver strain. *Journal of Aging and Health*, 10 (1), 20–43.  
Orsak till exklusion: 2, 3.

Beauchamp, N., Irvine, A.B., Seeley, J., & Johnson, B. (2005) Worksite-based internet multimedia program for family caregivers of persons with dementia. *Gerontologist*, 45 (6), 793–801.  
Orsak till exklusion: 1, 2, 3.

Chaston, D., Pollard, N. & Jubb, D. (2004) Young onset dementia: a case for real empowerment. *Journal of Dementia Care*, 12 (6), 24–26.  
Orsak till exklusion: 3, 4.

Coombes, E., Colligan, J., & Keenan, H. (2004) Evaluation of an early onset dementia service. *Journal of Dementia Care*, 12 (1), 35–35.  
Orsak till exklusion: 3.

- Daker-White, G., Beattie, A. M., Gilliard, J., & Means, R. (2002) Minority ethnic groups in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging & Mental Health*, 6 (2), 101–108.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Donnelly, V. & Earnshaw, K. (2002) Training for success. *Learning Disability Practice*, 5 (1), 14–16.  
Orsak till exklusion: 3.
- Dura, J.R. (1993) Educational intervention for a Huntington's disease caregiver. *Psychol.Rep.*, 72 (3 Pt 2), 1099–1105.  
Orsak till exklusion: 3.
- Fenderson, C.B. (1998) Down syndrome and aging: implications for rehabilitation. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 13(4), 39–51.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Ferran, J., Wilson, K., Doran, M., & Ghadiali, E. (1996) The early onset dementias: A study of clinical characteristics and service use. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 11(10), 863–869.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Freyne, A., Kidd, N., Coen, R. & Lawlor, B.A. (1999) Burden in carers of dementia patients: Higher levels in carers of younger sufferers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (9), 784–788.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Fornazzari, L.R. (2005) Preserved painting creativity in an artist with Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 12 (6), 419–424.  
Orsak till exklusion: 2, 3, 4.
- Geoghegan, J. (1982) Community care study: Huntington's chorea. *Nursing Times*, 78(26), 1098 – 1101.  
Orsak till exklusion: 3.
- Gitlin, L.N., Hauck, W.W., Dennis, M. P. & Winter, L. (2005) Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontological and Biological Science of Medical Science*, 60 (3), 368–374.  
Orsak till exklusion: 2.
- Gutteridge, T. & Heiser, S. (2004) Network. Developing better services for young onset dementia. *Journal of Dementia Care*, 12 (1), 16.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Harris, P.B. (2004) The Perspective of Younger People with Dementia: Still an Overlooked Population. *Social Work in Mental Health*, 2 (4), 36.  
Orsak till exklusion: 3.
- Harris, P.B. & Keady, J. (2004) Living with early onset dementia: exploring the experience and developing evidence-based guidelines for practice. *Alzheimer's Care Quarterly*, 5 (2), 111– 122.  
Orsak till exklusion: 3.

- Hazlett, H.C. (2005) Down Syndrome, 350–366. In: Reynolds C.R. & Hazlett S.G. Handbook of Neurodevelopmental and Genetic Disorders in Adults. Stradford Books, ISBN: 1593852061.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Hegland, A. (1994) Huntington'. Few programs are in place for victims of this devastating disease. *Contemporary Longterm Care*, 17 (3), 66–68.  
Orsak till exklusion: 3.
- Jarka, M., Brosig, B. & Richter, H.E. (1996) [Psychosocial problems in Huntington chorea. 2: Results and experiences from a 5-year project]. *Psychiatric Praxis*, 23 (3), 121–125.  
Orsak till exklusion: 3.
- Jarka, M., Brosig, B. & Richter, H.E. (1996) [Psychosocial problems in Huntington chorea. 1: Overview, project description and social and illness-related data]. *Psychiatric Praxis*, 23 (3), 117–120.  
Orsak till exklusion: 3.
- Jubb, D., Pollard, N. & Chaston, D. (2003) Developing services for younger people with dementia. *Nursing Times*, 99 (22), 34–35.  
Orsak till exklusion: 3.
- Keady, J. & Nolan, M. (1994) Younger onset dementia: developing a longitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers. *Journal of Advanced Nursing*, 19 (4), 659–669.  
Orsak till exklusion: 3.
- La Fontaine, J. (2004) Providing person-centred care for younger people with dementia. *Journal of Dementia Care*, 12 (1), 18–20.  
Orsak till exklusion: 3.
- Lavoie, J. P., Ducharme, F., Levesque, L., Hebert, R., Vezina, J., Gendron, C., Preville, M., St-Laurent, C. & Voyer, L. (2005) Understanding the outcomes of a psycho-educational group intervention for caregivers of persons with dementia living at home: a process evaluation. *Aging & Mental Health*, 9 (1), 25–34.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Leimkuhler, A.M. (1987) [“Self-help potential of the family” can overtax the abilities of the marital partner. Report on a family group of Huntington chorea patients]. *Psychiatr. Prax.*, 14 (3), 78–83.  
Orsak till exklusion: 3.
- Levine, C., Hunt, G.G., Gibson, H., Deborah, H., Andrea Y., Lautz, J., & Gould, D.A. (2005) Young Adult Caregivers: A First Look at an Unstudied Population. *American Journal of Public Health*, 95 (11), 2071–2075.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Liebson, E., Rauch, P., Graff, S. & Folstein, M. (2005) Early-Onset Dementia: Diagnostic Considerations and Implications for Families, *Harvard*

- Review of Psychiatry*, 13 (2), 102–111.  
Orsak till exklusion: 3.
- McBrien, J., Whitwham, S., Olverman, K., & Masters, S. (2005) Screening adults with Down's syndrome for early signs of Alzheimer's disease. *Tizard Learning Disability Review*, 10 (4), 23–32.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- McCallion, P., Toseland, R. W., and Freeman, K. (1999) An evaluation of a family visit education program. *Journal of American Geriatric Society*, 47(2), 203–214.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- McCarron, M., Gill, M., McCallion, P. & Begley, C. (2005) Alzheimer's dementia in persons with Down's syndrome: Predicting time spent on day-to-day caregiving. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice*, 4 (4), 521–538.  
Orsak till exklusion: 3.
- Merrilees, J.J. & Miller, B. L. (2003) Long-term care of patients with fronto-temporal dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4(6), 162–164.  
Orsak till exklusion: 3.
- Newens, A.J., Forster, D.P. & Kay, D.W.K. (1993) Dependency and community care in presenile Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 166 (6), 777–782.  
Orsak till exklusion: 3.
- Pary, R.J. (2002) Down syndrome and dementia. *Mental Health Aspects of Developmental Disabilities*, 5 (2), 57–63.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Pollen, A. (2004) Dates never to be forgotten as early Alzheimer's developed. *Journal of Dementia Care*. 12 (6), 22–24.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Post, S.G. (2002) Down syndrome and Alzheimer disease: defining a new ethical horizon in dual diagnosis. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (3), 215–224.  
Orsak till exklusion: 3.
- Power, P.W. (1982) Family intervention in rehabilitation of patient with Huntington disease. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 63 (9), 441–442.  
Orsak till exklusion: 3.
- Saad, K. (2004) Integrated care pathways for young onset dementia. *Journal of Dementia Care*, 12 (2), 29–31.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Sands, R.G. (1984) Social work with victims of Huntington's disease. *Soc.Work Health Care*, 9 (4), 63–71.  
Orsak till exklusion: 3.
- Shakespeare, P. & Clare, L. (2005) Focusing on task-oriented talk as a way of exploring the interaction between people with early-onset dementia

- and their carers. *Qualitative Research in Psychology*, 2 (4), 337–340.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Sifton, C.B. (2002) In response: reflections on rubber boots, caring about and caring for persons with Down syndrome and dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 3 (3), 222–226.  
Orsak till exklusion: 3.
- Smith, D.S. (2001) Health care management of adults with Down syndrome. *Am.Fam.Physician*, 64 (6), 1031–1038.  
Orsak till exklusion: 1, 2, 3.
- Soliman, A. and Hawkins, D (1998) The link between Down's syndrome and Alzheimer's disease. *British Journal of Nursing*, 7 (14), 847–850.  
Orsak till exklusion: 3
- Sperlinger, D. & Furst, M. (1994) The service experiences of people with presenile dementia: A study of carers in one London borough. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (1), 47–50.  
Orsak till exklusion: 3.
- Tindall, L. and Manthorpe, J. (1997) Early onset dementia: a case of ill-timing? *Journal of Mental Health*, 6 (3), 237–249.  
Orsak till exklusion: 3.
- Tolliss, W. (1976) Nursing care study: Huntington's chorea. *Nurs.Mirror.Midwives.J.*, 142 (22), 54–55.  
Orsak till exklusion: 3.
- Toseland, R. W., McCallion, P., Gerber, T., Dawson, C., Gieryic, S. & Guilamo-Ramos, V. (1999) Use of Health and Human Services by Community-Residing People with Dementia, *Social Work*, 44(6), 535–548.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Tyler, C.V.J. & Shank, J.C. (1996) Dementia and Down syndrome. *Journal of Family Practice*, 42 (6), 619 – 621.  
Orsak till exklusion: 3.
- Valentino, C.C. & Bulmer, S.M. (2005) Using cognitive mapping to explore women caregivers' experiences. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementia*, 20 (6), 331–339.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Valios, N. (2001) Making a home from home. *Community Care*, 19, 3.  
Orsak till exklusion: 3.
- van der Weyden, R.S. (1994) Caring for a patient with Huntington's disease. *Nursing Times*, 90 (49), 33–35.  
Orsak till exklusion: 3.
- Watchman, K. (2003) Critical issues for service planners and providers of care for people with Down's syndrome and dementia. *British Journal of Learning Disabilities*, 31 (2), 81–84.  
Orsak till exklusion: 3.

- Webster, A. (2006) Caring for young adults with dementia. Interview by Victoria Hoban. *Nursing Times*, 102 (13), 56–57.  
Orsak till exklusion: 3.
- Wheelock, V.L., Tempkin, T., Marder, K., Nance, M., Myers, R.H., Zhao, H., Kayson, E., Orme, C. & Shoulson, I. (2003) Predictors of nursing home placement in Huntington disease. *Neurology*, 60 (6), 998–1001.  
Orsak till exklusion: 3.
- White, M.H. & Dorman, S.M. (2000) Online support for caregivers. Analysis of an Internet Alzheimer mailgroup. *Computer Nurse*, 18 (4), 168–176.  
Orsak till exklusion: 2, 3.
- Williams, D.D.R. (1995) Services for younger sufferers of Alzheimer's disease. *British Journal of Psychiatry*, 166 (6), 700.  
Orsak till exklusion: 3.
- Williams, O., Keady, J. & Nolan, M., Younger-onset Alzheimer's disease: learning from the experience of one spouse carer. *Journal of Clinical Nursing*, 4 (1), 31–36.  
Orsak till exklusion: 3.
- Williams, T., Cameron, I., & Deardon, T. (2001) From pillar to post – a study of younger people with dementia, *Psychiatric Bulletin*, 25 (10), 384–387.  
Orsak till exklusion: 3, 4.
- Zehetmayr, R. (2001) Viewpoint. Who cares?. Early onset dementia. *Journal of Dementia Care*, 9 (2), 9–10.  
Orsak till exklusion: 3.
- Öhman, A., Nygård, L. & Borell, L. (2001) The vocational situation in cases of memory deficits or younger-onset dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (1), 34–43.  
Orsak till exklusion: 3.

# Bilaga 1

## Granskningsmall

---

### **Kommunens vårdprogram för yngre personer med demenssjukdom/deras närstående**

Kommun.....

När antogs vårdprogrammet? .....

Ev senaste revidering .....

Handlar vårdprogrammet även om yngre personer med demenssjukdom/deras närstående?

JA             NEJ

### **Om ja, fortsätt granskningen**

Finns det särskilda program riktade mot yngre personer med demenssjukdom/deras närstående?

JA             NEJ

Är vårdprogrammet en vårdpolicy

JA             NEJ

Är vårprogrammet ett konkret handlingsprogram

JA             NEJ

### **Handlar vårdprogrammet om**

Stödinsatser i hemmet, specifikt för yngre

JA             NEJ

Särskilda stödinsatser för att personen kan stanna kvar i arbetslivet

JA             NEJ

Särskilda stödinsatser för att hjälpa personen avsluta arbetet

JA             NEJ

Hemtjänst, specifikt för yngre

JA             NEJ

Dagvård, specifikt för yngre

JA             NEJ

Växelvård

JA             NEJ

Personlig assistans och insatser enligt LSS riktad mot yngre personer med demens?

JA             NEJ

Särskilda boenden, specifikt för yngre

JA  NEJ

Särskilda vårdplatser för yngre (dvs platser inom vårdboenden/särskilda boenden för personer med demenssjukdom generellt)

JA  NEJ

Finns minnesmottagning (landstingsinsats) beskriven för yngre?

JA  NEJ

Finns andra insatser beskrivna i vårdprogrammet

JA  NEJ

Om ja, beskriv

.....

Finns särskilt teamarbete kring yngre/deras närstående

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns särskilt utbildad personal för arbete med yngre/deras närstående

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns särskilt anhörigstöd för närstående till yngre?

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns särskilda insatser för att stödja unga anhöriga (t ex tonårsbarn)

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns riktlinjer för hur de olika vård och omsorgsinsatserna bör ges?

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns riktlinjer för när (t ex hur långt i sjukdomsprocessen) de olika insatserna bör ges?

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Finns riktlinjer för hur yngre personer med demens skall identifieras

JA  NEJ

Om ja, beskriv .....

Granskningen har genomförts av

Liisa  Ulla  Kirsti



# Bilaga 2

## Formulär för telefonintervju

---

### Telefonintervju

Intervjun utförd vecka ..... Plats..... Tid .....

Intervjuare: Kirsti  Liisa  Ulla

Respondent ..... Befattning.....

Arbetsplats .....

Kommun/Landsting.....

### Insatser

1. Demenssjuka personer 18-64 år är en grupp som kan ha andra insatsbehov än äldre demenssjuka. Vilka *särskilda insatser* har ni att erbjuda för dessa personer?
  - 1.a Stödinsatser i hemmet, specifikt för yngre  
Ja  Nej  Vet ej
  - Om ja, ange vilka.....
  - Om nej, vad beror det på ? .....
  - Kan ej svara på det ovanstående
  - 1.b Dagvård, specifikt för yngre  
Ja  Nej  Vet ej
  - 1.c Växelvård, specifikt för yngre  
Ja  Nej  Vet ej
  - 1.d Särskilt boende enligt SoL  
Ja  Nej  Vet ej
  - 1.e Personlig assistans enligt SoL  
Ja  Nej  Vet ej
  1. f Insatser enligt LSS för yngre  
Ja  Nej  Vet ej
  - Om ja, ange vilka.....
  - Övriga insatser .....
2. Finns det någon uppsökande verksamhet för demenssjuka personer 18-64 år inom ditt verksamhetsområde?  
Ja  Nej  Vet ej
- Om ja, vilken?.....
3. Har kommunen/primärvården inventerat antalet demenssjuka personer 18-64 år under de senaste 3 åren?  
Ja  Nej  Vet ej
- Om ja, hur många personer fann man?  
.....
- Om ja, hur gjordes inventeringen? .....

### **Samverkan/samordning**

4. Finns det någon samverkan/samordning över kommungränser gällande insatser riktade mot personer med demenssjukdom 18–64 år?  
Ja  Nej  Vet ej

Om ja, beskriv kort hur den är organiserad .....

5. Finns det former för samverkan/samordning mellan kommunen och primärvården när det gäller insatser riktade mot personer med demenssjukdom 18–64 år?  
Ja  Nej  Vet ej

Om ja, beskriv kort hur den är organiserad .....

6. Känner du till något fall då en person har haft en demenssjukdom 18–64 år?

Ja  Nej

Om ja, beskriv kort hur ni löste situationen.....

7. Finns det former för samverkan/samordning mellan kommunen och landstingets specialistvård när det gäller insatser riktade mot personer med demenssjukdom 18–64 år.

Ja  Nej  Vet ej

Om ja beskriv kort hur den är organiserad .....

### **Anhöriga/närstående**

8. Finns det särskilda insatser riktade mot anhöriga/närstående till demenssjuka personer 18–64 år inom ditt verksamhetsområde?

Ja  Nej  Vet ej

Om ja, vilka? .....

### **Information**

9. Har kommunen/primärvården gett ut någon information riktad till demenssjuka personer 18–64 år och deras anhöriga

Ja  Vet ej  Nej

Om ja, sänd informationen till IMS.

Tack för medverkan!

# Bilaga A

## Databassökningar

---

PubMed, 2006-04-29 Yngre dementa. Maja Fredriksson/  
Liisa Palo-Bengtsson/Kirsti Skovdahl

| Söknummer<br>Termtyp | Söktermer  | Antal<br>referenser |
|----------------------|--|---------------------|
| 1 MeSH               | "Dementia"[MeSH:NoExp] OR "Alzheimer Disease"[MeSH] OR "Dementia, Vascular"[MeSH] OR "Huntington Disease"[MeSH] OR "Lewy Body Disease"[MeSH]   | 63 225              |
| 2 MeSH               | "Down Syndrome"[MeSH]  | 15 793              |
| 3 FT                 | "Frontotemporal Lobar Degeneration" OR "Frontotemporal Lobar Degenerations"  | 121                 |
| 4 FT                 | "Early onset dementia" OR "young onset dementia" OR "pre-senile dementia"  | 123                 |
| 5                    | (1 OR 3) AND 2   | 1 022               |
| 6                    | (1 OR 3) AND 4   | 106                 |
| 7 MeSH               | "Day Care"[MeSH] OR ("Nursing"[MeSH] OR "Home Health Aides"[MeSH] OR "Home Nursing"[MeSH] OR "Respite Care"[MeSH]) OR "Long-Term Care"[MeSH] OR "Night Care"[MeSH] OR "Nursing Care"[MeSH] OR "Patient-Centered Care"[MeSH] OR "Patient Education"[MeSH] OR "Patient Escort Service"[MeSH] OR "Psychiatric Department, Hospital"[MeSH] OR "Psychiatric Nursing"[MeSH] OR "Primary Health Care"[MeSH] OR "Progressive Patient Care"[MeSH] OR "Self-Help Groups"[MeSH] OR "Uncompensated Care"[MeSH] | 302 457             |
| 8 MeSH               | "Group Homes"[MeSH] OR "Nursing Homes"[MeSH] OR "Residential Facilities"[MeSH]   | 31 905              |
| 9 MeSH               | "Caregivers"[MeSH] OR "Charities"[MeSH] OR "Community Health Services"[MeSH] OR "Health Care Coalitions"[MeSH] OR "Health Education"[MeSH] OR "Mental Health Services"[MeSH] OR "Nursing Services"[MeSH] OR "Personal Health Services"[MeSH] OR "Rural Health Services"[MeSH] OR "Social Work"[MeSH] OR "Urban Health Services"[MeSH]  | 387 760             |
| 10 MeSH              | "Self-Help Devices"[MeSH]  | 5 190               |
| 11 FT                | "Community care" OR "Home care" OR "Independent living" OR "Personal assistance" OR "Psychiatric care" OR "Sheltered housing" OR "Family caregivers" OR "Family education"   | 36 350              |
| 12                   | 7 OR 8 OR 9 OR 10 OR 11  | 620 490             |
| 13                   | (1 OR 2) AND 12  | 7 348               |
| 14                   | 5 AND 12   | 22*                 |
| 15                   | 6 AND 12   | 8*                  |
| 16                   | 13 AND Limits: All Adult: 19+ years, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 years, Middle Aged: 45-64 years   | 5 998               |
| 17 MeSH              | "Adolescent" OR "Adult" OR "Middle Aged"   | 4 076 711           |

|         |                               |           |
|---------|-------------------------------|-----------|
| 18      | 16 AND 17                     | 5 998     |
| 19 MeSH | "Aged" OR "Aged, 80 and over" | 1 505 428 |
| 20      | 18 NOT 19                     | 353*      |

MeSH = bundna ämnesord ur PubMeds thesaurus

FT = fritexttermer

\* = skickade

*CINAHL, 2006-05-23 Yngre dementa. Maja Fredriksson/Kirsti Skovdal/  
Liisa Palo-Bengtsson*

| Sök-nummerr | *)Termtyp | Söktermer *)   | Antal referenser |
|-------------|-----------|--|------------------|
| 1           | DE        | MM "Dementia, Presenile"   | 39               |
| 2           | DE        | (MM "Dementia") or (MM "Dementia, Multi-Infarct") or (MM "AIDS Dementia Complex") or (MM "Alzheimer's Disease") or (MM "Huntington's Disease")   | 8 858            |
| 3           | DE        | (MM "Down Syndrome")   | 866              |
| 4           | FT        | "frontotemporal lobar degeneration**"  | 14               |
| 5           | FT        | ("early onset dementia" OR "early onset alzheimer**" OR "young onset dementia" OR "young onset alzheimer**" OR "presenile dementia" OR "pre-senile dementia" OR "presenile alzheimer**" OR "pre-senile alzheimer**") | 46               |
| 6           |           | 2 OR 4   | 8 862            |
| 7           |           | 3 AND 6  | 51               |
| 8           |           | 5 AND 6  | 35               |
| 9           |           | 1 OR 8   | 73               |
| 10          |           | 7 OR 9   | 124**            |

\*)

DE = Descriptor (fastställt ämnesord i databasen)

FT = Fritextterm/er

MM=Major, söker endast på huvudbegreppet

\*\* = skickat

Eftersom sökningen på tillståndet (yngre demens) gav så få träffar gjordes valet att inte begränsa ytterligare med insatser, för att undvika att missa relevant material genom för hårt begränsning.

*Social Services Abstracts, 2006-05-23 Yngre dementa. Kunnskapssenteret i Oslo/Kirsti Skovdahl/Liisa Palo-Bengtsson*

| Söknummerr | Söktermer   | Antal referenser |
|------------|---|------------------|
| 1          | DE="senility"   | 264              |
| 2          | DE="alzheimer s disease"                                      | 509              |
| 3          | dement* or alzheimer* or senil*                               | 1 269            |
| 4          | #1 or #2 or #3  | 1 269            |
| 5          | DE="downs syndrome"   | 26               |
| 6          | down* syndrome  | 33               |
| 7          | #5 or #6  | 33               |
| 8          | #4 and #7   | 5                |
| 9          | (early onset) or (young onset) or (presenile) or (pre-senile) | 106              |
| 10         | #4 and #9   | 5                |
| 11         | #10 or #8   | 10               |

*PsycInfo, 2006-05-24 Yngre dementa. MajaFredriksson/Liisa Palo-Bengtsson/ Kirsti Skovdahl*

| Söknummer Termtyp | Söktermer  | Antal referenser |
|-------------------|--|------------------|
| 1 DE              | "Dementia" or "Dementia with Lewy Bodies" or "Vascular Dementia" or "Alzheimers Disease" or "Picks Disease" or "Huntingtons Disease" or "Vascular Dementia"          | 25 146           |
| 2 FT              | "Frontotemporal Lobar Degeneration"  | 69               |
| 3 FT              | "Early onset dementia" OR "young onset dementia" OR "early onset alzheimer" OR "young onset alzheimer" OR "pre-senile dementia" OR "pre-senile alzheimer"            | 185              |
| 4 DE              | "Downs Syndrome"   | 3 378            |
| 5 DE              | "PRESENILE DEMENTIA"   | 236              |
| 6                 | 1 OR 2   | 25 157           |
| 7                 | 6 AND 4  | 379              |
| 8                 | 6 AND 3  | 88               |
| 9                 | 5 OR 7 OR 8<br>Limiters - Age Groups: Adolescence (13-17 yrs), Adulthood (18 yrs & older), Young Adulthood (18-29 yrs), Thirties (30-39 yrs), Middle Age (40-64 yrs) | 478**            |

MeSH = bundna ämnesord ur PubMeds tesaurus

FT = fritexttermer

\*\* = skickat

*Campbell C2 SPECTR, 2006-06-12 Yngre dementa. MajaFredriksson/  
Liisa Palo-Bengtsson/Kirsti Skovdahl*

| <b>Söknummer<br/>Termtyp</b> | <b>Söktermer</b>  | <b>Antal<br/>referenser</b> |
|------------------------------|---|-----------------------------|
| 1 All indexed fields         | Dementia OR Alzheimer disease OR Vascular dementia<br>OR Huntington disease                                 | 25                          |
| 2 All non-indexed<br>fields  | Dementia OR Alzheimer disease OR Vascular dementia<br>OR Huntington disease                                 | 25                          |
| 3 All indexed fields         | Lewy body disease OR Frontotemporal lobar degenera-<br>tion OR Early onset dementia OR Young onset dementia | 0                           |
| 4 All non-indexed<br>fields  | Lewy body disease OR Frontotemporal lobar degenera-<br>tion OR Early onset dementia OR Young onset dementia | 0                           |
| 5 All indexed fields         | Presenile dementia OR Pre senile dementia OR Prese-<br>nile alzheimer OR Pre senile alzheimer               | 0                           |
| 6 All non-indexed<br>fields  | Presenile dementia OR Pre senile dementia OR Prese-<br>nile alzheimer OR Pre senile alzheimer               | 0                           |
| 7                            | 1 OR 2  | 25*                         |

\* = skickat

*SocIndex, 2006-05-16 Yngre dementa. Maja Fredriksson/  
Liisa Palo-Bengtsson/Kirsti Skovdahl*

| <b>Söknummer<br/>Termtyp</b> | <b>Söktermer</b>   | <b>Antal<br/>referenser</b> |
|------------------------------|--|-----------------------------|
| 1 DE                         | "ALZHEIMER'S disease"  | 990                         |
| 2 FT                         | Dementia   | 4227                        |
| 3 FT                         | "Frontotemporal Lobar Degeneration"  | 2                           |
| 4 FT                         | "Huntington´s disease"   | 0                           |
| 5 FT                         | Kluver   | 85                          |
| 6 FT                         | "Early onset dementia" OR "young onset dementia" OR "pre-<br>senile dementia" OR "presenile dementi" OR "Early onset alz-<br>heimer" OR "young onset alzheimer" OR "pre-senile alzheimer"<br>OR "presenile dementia" | 49                          |
| 7                            | 1 OR 2 OR 3 OR 4 OR 5  | 4748                        |
| 8 FT                         | "early onset" OR "young onset" OR "presenile" OR "pre-senile"  | 963                         |
| 9                            | 7 AND 8  | 99                          |
| 10                           | 6 OR 9   | 99**                        |

DE = bundna ämnesord ur SocIndex ämnesordlista.

FT = fritexttermer

\*\* = skickat

| Söknr | *)Termtyp | Söktermer *)  | Antal referenser  |
|-------|-----------|---|---|
| 1     | MeSH      | "Dementia"  | CDSR**/53<br>DARE**/72<br>Clinical trials/1764<br>Methods reviews/0<br>Methods studies/0<br>HTA**/55<br>Economic eval./192    |
| 2     | FT        | "presenile dementia" OR "pre-senile dementia" OR "pre senile dementia" OR "pre senile alzheimer" OR "presenile alzheimer*" OR "pre-senile alzheimer*" OR "early onset dementia" OR early onset alzheimer*" OR "young onset dementia" OR "young onset alzheimer" | CDSR**/18***<br>DARE**/1***<br>Clinical trials/16***<br>Methods reviews/0<br>Methods studies/0<br>HTA**/0<br>Economic eval./0 |
| 3     |           | 1 AND 2   | CDSR**/6<br>DARE**/1<br>Clinical trials/6<br>Methods reviews/0<br>Methods studies/0<br>HTA**/0<br>Economic eval./0            |

\*)

MeSH = Medical subject headings (fastställda ämnesord i Medline/PubMed, som även används i Cochrane library)

FT = Fritextterm/er

Exp = Termen söks inklusive de mer specifika termerna som finns underordnade.

NoExp = Endast den termen söks, de mer specifika, underordnade termerna utesluts.

\*\*)

CDSR = The Cochrane Database of Systematic Reviews.

DARE = Database of Abstracts of Reviews of Effects.

HTA = Health Technology Assessment Database.

\*\*\* = skickat.

ASSIA, 2006-05-17 Yngre dementa. Maja Fredriksson/Kirsti Skovdal/ Liisa Palo-Bengtsson

| Sök-nummer | *)Termtyp | Söktermer *)  | Antal referenser |
|------------|-----------|---|------------------|
|            | DE        | ("alzheimer s disease" or "dementia" or "presenile alzheimer s disease" or "lewy body dementia" or "multi infarct dementia" or "presenile dementia" or "semantic dementia" or "subcortical dementia" or "vascular dementia")  | 2 280            |
|            | FT        | "Frontotemporal Lobar Degeneration**"   | 0                |
|            | FT        | ((("Early onset dementia") or ("young onset dementia") or ("pre-senile dementia"))) or ((("early onset alzheimer**") or ("young onset alzheimer**")))   | 10               |
|            | DE        | "down's syndrome"   | 439              |
|            | DE        | "huntington's chorea"   | 57               |
|            |           | 1. OR 2. OR 5.  | 2 326            |
|            | FT        | day care  | 827              |
|            | DE        | ("sheltered housing" or "independent living" or "social work" or "clinical social work" or "community work" or "family social work" or "hospital social work" or "medical social work" or "psychiatric social work" or "residential social work" or "voluntary social work" or "mental health services" or "community mental health services" or "psychiatric services" or "health education" or "community health services" or "charities" or "charity" or "carers" or "multipurpose residential homes" or "nursing homes" or "private residential homes" or "private nursing homes" or "group homes" or "primary health care" or "psychiatric nursing" or "nursing" or "community psychiatric nursing" or "psychiatric clinics" or "patient education" or "respite care" or "home health aides" or "home care" or "compassionate care" or "continuing care" or "family centred care" or "informal care" or "intentional care" or "intermediate care" or "long term care" or "nurse led care" or "out of home care" or "palliative care" or "patient care" or "process centred care" or "residential care" or "shared care" or "short term care" or "social care" or "temporary care" or "terminal care" or "community care" or "day care" or "hospital at home schemes" or "long term community care" or "home helps" or "long term home care") | 32 322           |
|            | FT        | ((("home nursing") or ("night care") or ("nursing care"))) or ((("patient centered care") or ("patient escort services") or ("self-help groups"))) or ((("uncompensated care") or ("residential facilities") or ("health care coalitions")))  | 1 420            |
|            | FT        | ((("nursing services") or ("personal health services") or ("rural health services"))) or ((("urban health services") or ("self-help devices") or ("psychiatric care"))) or ((("family caregivers") or ("family education")))  | 802              |
|            | FT/DE     | (day care) or (DE=("sheltered housing" or "independent living" or "social work" or "clinical social work" or "community work" or "family social work" or "hospital social work" or "medical social work" or "psychiatric social work" or "residential social work" or "voluntary social work" or "mental health services" or "community mental health services" or "psychiatric services" or  | 33 451           |



|  |       |   |       |
|--|-------|---|-------|
|  |       | "health education" or "community health services" or "charities" or "charity" or "carers" or "multipurpose residential homes" or "nursing homes" or "private residential homes" or "private nursing homes" or "group homes" or "primary health care" or "psychiatric nursing" or "nursing" or "community psychiatric nursing" or "psychiatric clinics" or "patient education" or "respite care" or "home health aides" or "home care" or "compassionate care" or "continuing care" or "family centred care" or "informal care" or "intentional care" or "intermediate care" or "long term care" or "nurse led care" or "out of home care" or "palliative care" or "patient care" or "process centred care" or "residential care" or "shared care" or "short term care" or "social care" or "temporary care" or "terminal care" or "community care" or "day care" or "hospital at home schemes" or "long term community care" or "home helps" or "long term home care") or (((("home nursing") or ("night care") or ("nursing care")) or ("patient centered care") or ("patient escort services") or ("self-help groups")) or ("uncompensated care") or ("residential facilities") or ("health care coalitions")))) or (((("nursing services") or ("personal health services") or ("rural health services")) or ("urban health services") or ("self-help devices") or ("psychiatric care")) or ("family caregivers") or ("family education"))))  |       |
|  | D/FT  | ((DE=("alzheimer s disease" or "dementia" or "presenile alzheimer s disease" or "lewy body dementia" or "multi infarct dementia" or "presenile dementia" or "semantic dementia" or "subcortical dementia" or "vascular dementia")) or ("Frontotemporal Lobar Degeneration*") or (DE="huntington s chorea")) or (((("Early onset dementia") or ("young onset dementia") or ("pre-senile dementia")) or ("early onset alzheimer*") or ("young onset alzheimer*"))))   | 2 327 |
|  | FT/DE | ((day care) or (DE=("sheltered housing" or "independent living" or "social work" or "clinical social work" or "community work" or "family social work" or "hospital social work" or "medical social work" or "psychiatric social work" or "residential social work" or "voluntary social work" or "mental health services" or "community mental health services" or "psychiatric services" or "health education" or "community health services" or "charities" or "charity" or "carers" or "multipurpose residential homes" or "nursing homes" or "private residential homes" or "private nursing homes" or "group homes" or "primary health care" or "psychiatric nursing" or "nursing" or "community psychiatric nursing" or "psychiatric clinics" or "patient education" or "respite care" or "home health aides" or "home care" or "compassionate care" or "continuing care" or "family centred care" or "informal care" or "intentional care" or "intermediate care" or "long term care" or "nurse led care" or "out of home care" or "palliative care" or "patient care" or "process centred care" or "residential care" or "shared care" or "short term care" or "social care" or "temporary care" or "terminal care" or "community care" or "day care" or "hospital at home schemes" or "long term community care" or "home helps" or "long term home care") or (((("home nursing") or ("night care") or ("nursing care")) or ("patient centered care") or ("patient escort services") or ("self-help groups")) or ("uncompensated care") or ("residential facilities") or ("health care coalitions")))) or | 809** |

|  |       |   |    |
|--|-------|---|----|
|  |       | ((("nursing services") or ("personal health services") or ("rural health services")) or (("urban health services") or ("self-help devices") or ("psychiatric care")) or (("family caregivers") or ("family education")))) and (((DE=("alzheimer s disease" or "dementia" or "presenile alzheimer s disease" or "lewy body dementia" or "multi infarct dementia" or "presenile dementia" or "semantic dementia" or "subcortical dementia" or "vascular dementia")) or ("Frontotemporal Lobar Degeneration**") or (DE="huntington s chorea")) or (((("Early onset dementia") or ("young onset dementia") or ("pre-senile dementia")) or (("early onset alzheimer**") or ("young onset alzheimer**"))))) |    |
|  | DE    | DE=("presenile alzheimer s disease" or "presenile dementia")  | 10 |
|  | FT/DE | ((("Early onset dementia") or ("young onset dementia") or ("pre-senile dementia")) or (("early onset alzheimer**") or ("young onset alzheimer**"))) or (DE=("presenile alzheimer s disease" or "presenile dementia"))   | 18 |
|  | DE    | DE="early onset"  | 65 |
|  | DE/FT | ((DE=("alzheimer s disease" or "dementia" or "presenile alzheimer s disease" or "lewy body dementia" or "multi infarct dementia" or "presenile dementia" or "semantic dementia" or "subcortical dementia" or "vascular dementia")) or ("Frontotemporal Lobar Degeneration**") or (DE="huntington s chorea")) and (DE="early onset")   | 7  |
|  | FT/DE | ((("Early onset dementia") or ("young onset dementia") or ("pre-senile dementia")) or (("early onset alzheimer**") or ("young onset alzheimer**"))) or (DE=("presenile alzheimer s disease" or "presenile dementia")) or (((DE=("alzheimer s disease" or "dementia" or "presenile alzheimer s disease" or "lewy body dementia" or "multi infarct dementia" or "presenile dementia" or "semantic dementia" or "subcortical dementia" or "vascular dementia")) or ("Frontotemporal Lobar Degeneration**") or (DE="huntington s chorea")) and (DE="early onset"))  | 20 |

DE = Kontrollerade ämnesord ur ASSIAS tesaurus

FT = Fritextterm/er

\*\* = skickat

# Bilaga B

## Kvalitetsgranskning

---

**Beattie A.M., Daker-White, G, Gilliard J. & Means R. (2002)**  
**Younger people in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice.**  
*Aging & Mental Health* 6(3) 205-212.

### *Syfte*

Litteraturöversikten syftade till att sammanställa vetenskapliga studier som omfattade behov, vård och tillgängliga serviceinsatser för yngre personer med demens.

### *Metod*

Studien är en systematisk litteratursammanställning av all engelskspråklig, vetenskaplig litteratur om yngre personer med demens. En grundlig sökning utfördes i 18 databaser som omfattade medicin psykologi, sociologi och vård. Särskild databas om demens vid det lokala universitetet och databas för så kallad grålitteratur (SIGLE) genomsöktes. I tillägg har samtliga publikationer, fyra tidskrifter inom gerontologi och demensvård under perioden 1998–1999 handsökts.

En hierarkisk sökstrategi användes för att identifiera artiklar som fokuserade på vården av personer med demenssjukdom och olika nyckelord användes sedan för att identifiera publicerat material om yngre personer med demenssjukdom. Artiklar som omfattades av sökorden eller söktermerna samt var publicerade under perioden 1985–1999 inkluderades.

Två personer gick igenom abstracts och vid oenigheter beställdes artiklarna i fulltext. Alla artiklar som inte var skrivna på engelska, konferensrapporter, artiklar med ett medicinskt, kliniskt eller diagnostiskt perspektiv samt brev exkluderades.

### *Resultat*

Totalt identifierades 74 artiklar som handlade om yngre personer med demenssjukdom och som uppfyllde inklusionskriterierna. Majoriteten (n=69) av artiklarna kom från Storbritannien där de flesta studierna fokuserade anhörig- eller närstående vårdare (n=47) medan övriga artiklar handlade om professionella vårdare eller service. Artiklarna var primärt uppsatser som beskrev klinisk erfarenhet eller policyprogram (36). Litteraturgenomgången visade brist på studier som beskriver vård och serviceinsatser till yngre personer med demenssjukdom, vilket ledde till att frågeställningen om behov bland yngre personer med demenssjukdom inte kunde besvaras.

Litteraturgenomgången visar att studierna generellt fokuserar bristen på kunskap om yngre personer med demenssjukdom och svårigheten att de vård- och omsorgsinsatser som kan erbjudas är anpassade till de äldres behov. Resultaten visar även att de artiklar som efterlyser särskilda insatser för yngre personer med demens inte grundar sig på empiriska studier. Generellt fokuserar studierna behovet av åldersanpassade insatser, flexibilitet och vård- och omsorgsmodeller för att undvika att yngre personer vårdas på institution. Endast enstaka studier gav konkreta exempel på särskilda insatser till yngre personer. Insatserna var dock inte utvärderade.

Andra studier ger förslag till multidisciplinärt samarbete mellan olika vårdprofessioner, sammanhållna vårdkedjor och särskilda insatser till yngre personer med demenssjukdom. Ingen av studierna anger hur dessa vård- och omsorgsinsatser ska organiseras och utformas. De få insatser som identifierades och som var särskilt utformade för yngre personer med demenssjukdom var antingen dagvårdsinsatser eller avlastningsvård. Insatserna var dock svåra att utvärdera eftersom de hade getts på olika sätt och/eller genomfört/organiserats utan standardplaner eller modeller för hur insatsen skulle ges.

### *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Sökstrategien är tydligt angiven och mycket tillfredsställande genomfört och dokumenterat. Studien redovisar vilka databaser som sökts, sökord, sökkombinationer och språkbegränsningar. Tidsbegränsningar och datum för sökning finns dock ej angett.
- Inklusions- och exklusionkriterierna är inte tydliga beskrivna och är motsägelsefulla. I syftet anges att studien skulle sammanställa kunskap som baserade sig på vetenskapliga studier. Resultat och den tillhörande referenslistan tyder på att även icke-vetenskaplig litteratur har inkluderats. Även HIV/AIDS, Creutfeldt Jacobs och Mild Cognitiv Impairment (MCI) ingår i översikten vilket gör det svårt att bedöma resultatens betydelse och tillämpning.
- Det saknas beskrivningar på typ av studiedesigner, population och interventioner som inkluderats till resultatet. Referenslistan tyder dock på att även icke-vetenskaplig litteratur som beskrivningar av klinisk erfarenhet, har inkluderats till resultatet vilken anses som en stor brist med denna studie eftersom redovisningen inte skiljer på vetenskaplig och icke-vetenskaplig litteratur. Det saknas även redovisning av hur studiernas kvalitet har bedömts vilket bedöms som ytterligare en allvarlig brist med översikten. Redovisningen är endast fokuserad på resultaten. En bedömning av primärstudiernas kvalitet bör innefatta både extern och intern validitet vilket inte redovisas i denna översikt.

**Beattie A., Daker-White G., Gilliard J. & Means R. (2004)**  
**“How can they tell?” A qualitative study of views of younger people about their dementia and dementia care services.**  
*Journal of Health and Social Care in the Community*, 12 (4), 359-368.

### *Syfte*

Huvudsyftet med studien var att genom kvalitativ, deskriptiv design demonstrera möjligheten att intervjua yngre personer med demenssjukdom.

### *Metod*

Den aktuella studien baserar sig på semistrukturerade djupintervjuer med yngre personer med demenssjukdom (n=14). Ett ändamålsenligt urval och snöbollsteknik användes för rekryteringen av deltagare under 65 år, som använde serviceinsatser och hade diagnosen demenssjukdom. Rekryteringen gjordes via ett särskilt dagvårdscenter för yngre personer och dagcenter för alla med demenssjukdom. Deltagarnas medelålder var 59.43 år (range = 41-66 år, SD=6.78 år). En av personerna fyllde 66 år samma dag som intervjun genomfördes, men var under 65 år när han inkluderas i studien. De flesta (n=10) bodde hemma tillsammans med sin partner/närstående vårdare, tre personer bodde ensamma och en person bodde på ett särskilt boende. En av deltagarna arbetade deltid, medan de övriga var förtidspensionärer p.g.a. minnessvårigheter. Åtta deltagare fick särskild dagvård för yngre personer med demenssjukdom, en person fick dagvård för äldre personer, fyra personer fick inga stöd- eller serviceinsatser och en person vårdades på ett särskilt boende. Principerna i Grounded Theory följdes i datainsamlingen och analysprocessen.

### *Resultat*

Frustrationer i samband med utredning och diagnostiseringen av demenssjukdomen förekom i flera berättelser. Respondenterna påpekade betydelsen av hur informationen om diagnosen presenterades och av den uppföljning och stöd de fick efteråt. Åldersanpassad verksamhet var viktig för gruppen. Blandningen av yngre personer med minnessvårigheter upplevdes som positivt, medan vård och service erbjudanden för äldre upplevdes som negativt. Den specialinriktade dagvårdsverksamheten var ett ställe för att träffa nya vänner och som gav de möjligheter till att umgås och engagera sig i meningsfulla aktiviteter. Många uppskattade möjligheterna till dagliga aktiviteter som att äta lunch på en lunchrestaurant och att få möjlighet att utveckla eller lära sig nya färdigheter. Det upplevdes värdefullt att umgås med människor i samma situation. De visade därför hänsyn, förståelse och acceptans för varandras problem. Flera ansåg att deras intressen skiljde sig betydligt från de äldres och påpekade svårigheterna att tillgodose individuella behov om yngre och äldre personer skulle blandas på en och samma vårdenhets.

De personer som fick vård-/serviceinsatser tillsammans med äldre hade dock inga särskilda uppfattningar om behovet av åldersanpassade vård- och

serviceinsatser. Deltagarna upplevde att flera professionella hade tendens till att fokusera risker och faror i deras dagliga liv, vilket ledde till att de upplevde att de begränsades och hindrades från flera aktiviteter de önskade göra – t ex cykla eller åka tåg. Forskarna påpekar vikten av att riskbedömningen alltid utförs utifrån vårdtagarens intressen. ”Trångsynthet” och kontrollbehov hos vårdpersonal kan leda till ett ökat beroende bland yngre personer med demenssjukdom tidigare än nödvändigt.

### *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Syfte och forskningsfrågorna är tydligt formulerade. Bakgrunden motiverar målsättningen med studien. Syfte och resultat är inte förenliga.
- Designen är relevant för att kunna besvara studiens syfte och frågeställningar
- Inklusionskriterierna har dock inte följts konsekvent då en person intervjuades dagarna efter att han hade fyllt 66 år. Personen hade dock inkluderats till studien innan han fyllde 65 år, vilket tyder på att inklusionen och intervjuerna skedde med minst 1 års mellanrum. Det kan då ifrågasättas om även andra villkor hade tillkommit för någon/några av de andra deltagarna under den aktuella tidsperioden.
- Antalet personer som ingick i studien kan anses vara litet (n=14), men för studiens kvalitativa design framstår antalet som relevant. Insamling av data enligt *grounded theory* bör dock göras fram till mättnad av materialet uppnås - dvs. fram tills att de frågor som väcks i samband med datainsamlingen har besvarats. Metodbeskrivningen är inte tydlig på hur urvalet av personer har genomförts. Det verkar dock som att personerna har inkluderats efterhand i sk ”snowballs teknik” vilket kan tyda på att personerna har inkluderats efterhand. Det framkommer dock inte om urvalet har varit strategiskt, representativt eller slumpmässigt. Detta hade varit viktigt att veta något om för att förstå överförbarhet av de resultat som framkommit i studien och uttala sig om studiens externa validitet.
- De semistrukturerade djupintervjuer har genomförts på ett sådant sätt att de har gett utrymme för berättelser från personerna med demenssjukdom. Frågorna i intervjun hade dock formulerats på förhand av forskarna utifrån vad de ansåg vara intressant att veta utifrån ett vård- och omsorgsperspektiv. Därmed kan forskarna ha gått miste om berättelser från personerna som för de hade varit viktiga att få säga något om. Frågorna var relevanta för forskningsfrågorna, men kan kritiseras för att vara färgade av en förförståelse om vad som var viktigt att fråga om. Öppna frågor hade gett ökade möjlighet att fånga berättelser om det personerna själv upplevde som viktigt.
- I samband med djupintervjuer med personer med demenssjukdom där frågorna fokuserar upplevelser och erfarenheter ställs stora krav till etiskt förhållningssätt i samband med datainsamlingen. Det framkommer ej om tillstånd till studien gavs av respektive person med demenssjukdom eller om det var hans/hennes närstående som gav sitt samtycke vil-

ket kan ifrågasättas utifrån synen på personernas beslutskapabilitet, autonomi respektive integritet. I övrigt är de etiska överväganden är väl beskrivna i studien.

- Det saknas en tydlig beskrivning av hur intervjuerna analyserades och hur resultaten växte fram. Det hade varit en styrka om författarna på något sätt hade exemplifierat analysförfarandet och gjort det möjligt för läsaren att kritiskt granska analysprocessen.
- Resultaten underbyggs dock med citat som ger en känsla för texten och dess innehåll. Citaten ökar därför trovärdigheten av delar av resultatet. Resultaten har senare diskuterats utifrån en gedigen genomgång av publicerat material om yngre personer med demens, vilket ökar betydelsen av studien och dess resultat.

Beattie et al (2004) utvärderar insatser till yngre personer med demens genom ta reda på vad personerna själv erfarit och upplever, vilket är ett viktigt och värdefullt perspektiv i detta sammanhang. Studier som utvärderar insatser utifrån personer med demens perspektiv är sällsynta, vilket ökar studiens betydelse och värde trots att den har en del metodologiska brister. Studien ger värdefulla insikter om innebörden av att leva med demenssjukdom och förståelse för hur för de vård- och omsorgsinsatser personerna erhållit kan upplevas av de aktuella vårdtagarna.

***Parahoo, K., Campbell A. & Scolstock C. (2002)  
An evaluation of a domiciliary respite service for  
younger people with dementia.  
Journal of Evaluation in Clinical Practice, 8 (4) 377-385.***

### ***Syfte***

Studien syftade till att genom kvalitativ, deskriptiv design utvärdera avlastningsservice i hemmet för närstående till yngre personer med demenssjukdom i ett område i Nord-Irland, anordnat av den lokala Alzheimerföreningen. Studien skulle bedöma de närståendes tillfredsställelse med avlastningsvården, få uppfattning om fördelar och nackdelar i samband med avlastningen, samt erfarenheter av och uppfattningar om avlastningsvårdarna.

### ***Metod***

Serviceinsatsen, avlastning till närstående, administrerades av såväl den nationella som lokala Alzheimerföreningen i tre distrikt i Nord-Irland. Avlastningen skulle ges efter behov och vid ett begränsat antal timmar (3-11 timmar per vecka) för att ge de närstående ledig tid. Servicen var tillgänglig både veckodagar, nätter och helgdagar och gavs så långt som möjligt av samma vårdare, matchade till samma kön. För att undvika förvirring och otrygghet för personerna med demenssjukdom, var en målsättning att inte störa hemmiljö, och att eftersträva att vardagen skulle förbli så normal som möjligt. Semistrukturerade intervjuer genomfördes med närstående (n=8).

## *Resultat*

Flera upplevde initialt stor reservation för att någon skulle komma in i deras hem och ta hand om en kär familjemedlem där. Detta kunde upplevas som att ge personen med demenssjukdom en signal om att de inte orkade längre och att han/hon snart skulle vara tvungen att flytta för vård någon annan stans. Flera upplevde det som ett nederlag att de var tvungna att ta emot hjälp. Deltagarna insåg efterhand att avlastningen var nödvändig och att de egentligen hade haft behov av insatsen sedan lång tid tillbaka. De närstående var överens om insatsens fördelar, trots att de utnyttjade servicen på olika sätt – t ex utnyttja insatsen för att själv få komma ut och göra andra aktiviteter som upplevdes meningsfulla, eller till att få hjälp med lyftning/förflyttning av den sjuke eller till att få hjälp med den dagliga hygien.

Trygghet och tillit till personen som kom hem upplevdes som en grundläggande förutsättning. Avlastningsvårdarnas erfarenhet och deras förmåga till att ge trygghet och vänskap ansågs som betydligt viktigare och mer värdefull än att de även kunde bistå med hjälp i hemmet som t ex städning och handling. De närstående upplevde att avlastningsvårdaren och personen med demenssjukdom utvecklade en positiv och vänskapliga relation. En grundläggande förutsättning för detta ansågs vara att de hade så långt det var möjligt en och samma avlastningsvårdare att förhålla sig till. Många närstående upplevde att avlastningen ledde till att de orkade hantera den krävande situationen, vilket in sin tur ledde till att de orkade försöka skapa en så meningsfull vardag som möjligt för personen med demenssjukdom. När de fick avlastning och stöd upplevde de även att besöken från familj och vänner återgick till mera normala umgängesformer och upprätthållande av familjetraditioner.

Tidigare hade fokus för besöken varit att hjälpa till med att vårda den sjuke familjemedlemmen. Flera av de närstående hade även erfarenhet från andra former för avlastning som t ex dagvård och korttidsvård. De uppfattade dessa insatser som olämpliga för yngre personer med demenssjukdom eftersom de insatserna var anpassade för äldre personer. De närstående upplevde dessutom att dessa insatser påverkade både personen med demenssjukdom och de själva negativt, genom stress och onödiga bekymmer.

## *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Syfte och frågeställningar är tydliga och framstår som relevanta utifrån den beskrivning av forskningsområdet som framkommer i studiens bakgrund. Kvalitativ, deskriptiv design är relevant för att kunna besvara studiens frågeställningar på ett så utförligt sätt som möjligt.
- Det är dock en stor brist i studien att endast de personer som tog emot insatsen hela projektiden intervjuades för att utvärdera insatsen eftersom de kan antas vara nöjda. Det hade varit en styrka om de personer som efterhand avböjde insatsen hade intervjuats då de sannolikt hade kunnat tillföra utvärderingen viktiga synpunkter på insatsen. Det hade även varit en styrka om personerna med demenssjukdom hade fått berätt-



ta om sina erfarenheter eftersom de borde påverkas i ganska hög grad av att någon kommer i ens hem och ska ge stöd eller vård. Studien presenterar endast närståendes tolkade uppfattningar om vad den sjuke upplevde.

- Etiska överväganden för studiens genomförande finns inte redovisade i artikeln.
- Analysprocessen och hur sammanställningen till resultat har genomförts finns inte redovisat i artikeln. Detta gör det svårt att förstå resultatens validitet.
- Resultaten styrks dock genom att citat från intervjuerna används regelbundet och som ger en känsla för texten och intervjuernas kvalitet. Resultaten kunde med fördel även ha diskuterats mer med stöd av relevant vetenskaplig kunskap inom demensomsorgen. Det hade även varit en styrka om resultaten diskuterats mera kritiskt.
- Forskarnas metodkritik saknas och det är därför omöjligt att veta hur de själv värderar de resultat studien har gett. En av författarna i artikeln hade varit koordinator för projektet, och det kan därför vara lätt att kritisera forskarna för subjektivitet och att presentera positiva resultat från ett projekt de med sannolikhet hade förhoppningar till som en positiv insats.
- Forskarnas slutsats är relevant utifrån studien design. De anser att insatsens betydelse endast kan förstås utifrån individernas egna bedömningar och utifrån vad som ansågs viktigt för dem.

### **Chaput, J.L. (2002)**

#### **Adults with Down Syndrome and Alzheimer's Disease: Comparison of Services Received in Group Homes and in Special Care Units.**

***Journal of Gerontological Social Work, Vol. 38(1/2), 197-211.***

#### ***Syfte***

Syftet med studien var att identifiera ett antal sociala och fysiska kvalitetsindikatorer på gruppboenden och sjukhemmen i Kanada. Detta, för att undersöka om dessa enheter kunde erbjuda vård med god livskvalitet till personer med Downs syndrom som insjuknar i demenssjukdom och vad som var skillnaden mellan dessa enheter gällande livskvalitet.

#### ***Metod***

Studien är en tvärsnittsstudie på redovisningsnivå. Tio sjukhem (SCU) och tio gruppboenden ingick i studien. På de undersökta SCU fanns enbart personer med demenssjukdom däremot på gruppboenden vårdades personer med varierande mentala handikapp. Enbart tre av de valda gruppboenden hade någon med Downs syndrom som hade utvecklat en demenssjukdom. Intervjuerna genomfördes både personligen och per telefon. Urvalet av respondenterna valdes via så kallade snöbollsmetoden. Respondenterna hade

en chefs position. Intervjuerna genomfördes med stöd av ett frågeformulär och varade ca en halv timme.

### *Resultat*

Resultat av studien visade att antalet boende på SCU var ca 20 då antalet boende på gruppboenden var enbart fem. Personaltätheten var högre på gruppboenden både på dagen och på nätterna. Kraven på personalens utbildning var också olika. På gruppboenden hade personalen utbildning inriktad mot humaniora och psykologi och på SCUs hade personalen enbart en hälso- och vårdutbildning. Dagliga aktiviteter visade sig vara rutinmässigt organiserade på SCUs däremot på gruppboenden fanns inga rutinmässiga aktiviteter. Vad det gällde den fysiska miljön hade de boende egna privata rum både på gruppboenden och SCUs vilka de boende kunde inreda efter egna behov, men på SCU hade man personliga markörer för att hitta till toaletten som däremot inte fanns på gruppboenden. Båda organisationerna betonade de boendes oberoende och självständighet. I diskussionen rekommenderas att personer med Downs syndrom och demenssjukdom ska få stanna kvar på gruppboenden trots den tillkomna demenssjukdomen, eftersom dessa små enheter kan erbjuda bättre livskvalitet än på sjukhemmen.

### *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Syftet med studien var att jämföra två olika institutioner utifrån kvalitetsindikationer som härleddes från tidigare forskning. De refererade studierna är få (Calkins 1997, 1998 och Coons & Mace 1996) och handlar inte enbart om demensvård. Bevisningen för val av indikatorer är således vag. Man kan ifrågasätta om man kan jämföra två olika typer av institutioner utifrån dessa få indikatorer.
- Ingen etisk diskussion förs om exempelvis om genomförandet av studien och valet av respondenter.
- Det finns flera metodologiska svagheter. I artikeln finns ingen förklaring eller diskussion att intervjuerna genomfördes både personligen och per telefon. Läsaren får gissa sig till ekonomiska och personella orsaker till telefonintervjuer.
- Det är oklart hur de kvalitativa svarsalternativen analyserades. Nu finns det ingenting i artikeln om analys.
- Resultatredovisningen visar flera skillnader, men ingen diskussion om författarnas slutsats att livskvalitet för personer med Downs syndrom och demens skulle bli lägre på SCUs. Mindre gruppboenden beskrivs i mera positiva termer än SCUs vilket dock kan inte bekräftas i studiens resultat. Resultatredovisningen av kvalitativa analyser av vård filosofi är mycket ringa.

**Millichap, D., Oliver, C., McQuilan, S., Kalsy, S., Lloyd, V. & Hall, S. (2003)**

**Descriptive functional analysis of behavioral excesses shown by adults with Down syndrome and dementia.**

***International Journal of Geriatric Psychiatry*; 18, 844-854.**

### *Syfte*

Syftet var att testa hypotesen om att det finns en funktionell betydelse mellan beteenden hos personer med Downsyndrom med demenssjukdom och händelserna i deras sociala omgivning. Författarna har utformat en hypotes analogt med tidigare forskning om äldre personer med demenssjukdom i kombination med aspekterna utifrån deras sjukdom och den sociala omgivningen. Flertal studier visade att det är möjligt att påverka beteenden exempelvis utagering och vandring. Samtidigt visade forskning att dessa beteenden hade en funktionell betydelse för den sjuke.

### *Metod*

Studien var en del av en större studie. Personer med Downsyndrom med en demenssjukdom studerades i sin boendemiljö. Studiens design kan betraktas som case-serie med single-subject design dvs. varje person studerades som en individ. Fyra personer med Downsyndrom med en demenssjukdom ingick i studien. Tolv variabler registrerades hos dem och deras vårdare samt hos de boende i deras närmiljö. Hos personer med Downsyndrom med demenssjukdom registrerades deras engagemang när de tilltalade någon eller talade för sig själva, stereotypa beteenden, upprepadet av ord (echolalia), vad som hände mellan personer med Downsyndrom och de andra boenden samt samtal och fysisk kontakt. Av det som hände mellan vårdarna och personer med Downsyndrom registrerades personalens verbala utmaningar, neutralt tal, stödjande assistans och neutral fysisk kontakt. Även individuella beteenden specifika för personer med Downsyndrom, samt en variabel i form av bristen på kontakt registrerades. Data samlades in genom video och observation. En av personerna videofilmades, de andra tre observerades direkt i sin boendemiljö. Observationsperioden varade 11-15.4 timmar. Data analyserades med hjälp av ett korsproduktmått Yules Q.

### *Resultat*

Resultat visade vilka kombinationer av variabelvärden fanns koncentrerade runt på ett positivt respektive negativt sätt (Yules Q  $-1.00$  -  $+ 1.00$ ). Exempelvis en av personerna med Downsyndrom hade ett beteende att dra sig i håret (hair pulling). Resultat visade att variabeln var signifikant lägre i kontakten med personal (Yules Q= $1.00$ ). Det fanns en klar tendens att värdena exempelvis kring verbala uttryck och händelser i vårdmiljön följdes åt. Detta gällde både kontakt och icke-kontakt. Detta tolkades som om beteenden hos vårdtagarna inte sker slumpmässigt utan är beroende av interaktionen med omgivningen och framför allt med personalen. Resultat i denna studie

visade att både positiva och negativa beteenden kan planeras i förväg av personalen genom att personalen vet hur interaktionen skulle påverkas.

### *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Syftet med studien var att studera relationen mellan den sjukes beteende och den sociala interaktionen som uppstår mellan vårdare och vårdtagare på en institution. Det är dock oklart om syftet var också att bekräfta hypotesen att ett beteende hos den sjuke är funktionellt och samtidigt påverkbart från vårdarnas sida.
- Vad det gäller metod framkommer det inte i studien om datainsamlingen har skett bara vid ett tillfälle under en sammanhängande tidsperiod eller vid flera tillfällen. Personerna i studien är få och variablerna är på nominalskalenivå. Det finns ingen information om hur datainsamlingen lyckades med hjälp av en dator och videofilm och vilken roll observatörerna hade bland personer med Downs syndrom och vårdarna. Den metodologiska kvalitén kontamineras genom att deltagarna i studien påverkar varandra, då alla som deltar i studien finns på samma avdelning och det fanns inga kontrollgrupper.
- Det hade varit viktigt att diskutera video som datainsamlingsmetod. Hur skaffades ett informerat samtycke för datainsamling? Exempelvis vilka fick se videofilmerna efteråt och hur bevarades dem?
- Slutsatsen utifrån resultat av studien stöder hypotesen som har utvecklats från studier med äldre personer med demenssjukdom är rimlig då studien tar fasta på att personer med Downs syndrom som har insjuknat i demenssjukdom har vissa oönskade symtom som leder till oönskade konsekvenser för personen själv och deras omgivning genom den sociala interaktionen påverkas antingen negativt eller positivt. Dock kan man inte dra några generella slutsatser utifrån studiens resultat, eftersom undersökningen är för liten.

Studien är dock unik eftersom personer med demenssjukdom oftast har i den tidigare forskningen studerats separat utifrån medicinska eller sociala respektive psykologiska aspekter. En funktionell relation mellan den sjukes beteende och den sociala interaktionen kan betraktas i studien som en intervention och diskuteras i linje av dess effekter. Dessa effekter är påverkbara och kan därmed planeras och genomföras av personal.

**Perkins, R.E. & Poynton, C.F. (1990)**  
**Group counselling for relatives of hospitalized presenile dementia patients:**  
**A controlled study.**  
***British Journal of Clinical Psychology, 29, 287-295.***

### *Syfte*

Syftet var att undersöka effekten av en tidsbegränsad rådgivning till anhöriga av personer med tidig demenssjukdom vårdade på en institution i London.

### *Metod*

Studien var en tvärsnittsstudie, med en kvantitativ ansats med försöks- och kontrollgrupp-design. Av de 31 anhöriga, som besökte en avdelning på en institution i London, visade 17 personer intresse att delta i en erbjuden rådgivningsgrupp. Behovet av rådgivning undersöktes först med en skattningsskala (Kutner et al. 1956) där 12 av de anhöriga visade en låg eller medelhög moral. Dessa anhöriga valdes slumpmässigt till en försöksgrupp (6 personer) och en "waiting list" kontrollgrupp (6 personer). Anhörigas ålder varierade från 30-60 år. Personer med demenssjukdom var i genomsnitt i interventionsgruppen 60.8 år och i kontrollgruppen 61 år. Försöksgruppen fick rådgivning en gång i veckan (1 tim. 15 min.) under 10 veckors tid av en erfaren sjuksköterska som kände patienten väl tillsammans med en student som inte var direkt involverad i patientens vård. Problemlösning var ett centralt tema i samtalen. Utfallsmått och instrument:

1. *Moral och välbefinnande* mätt med Kutner Morale Scale (Kutner et al. 1956).
2. *Anhörigas kunskap om tidig demenssjukdom* mätt med ett special konstruerat frågeformulär.
3. *Anhörig/patient kommunikation* som mättes i tid som anhöriga och patienten tillbringade tillsammans på fem olika sätt (verbal kommunikation, omfamning, hålla i hand, kyss och beröring).
4. *Gemensamma aktiviteter* då 18 olika aktiviteter, som skedde under den första besökshalvtimmen räknades i frekvens (exempel på fysiska aktiviteter: matning, promenad; och psykosociala aktiviteter: läsa tidning, spela spel).
5. *Besöksmönster* hos varje anhörig registrerades mätt i antalet besök och längd under fyra veckors period.

Data samlades in med hjälp av skattningsskalor och observationer från försöksgruppen och kontrollgruppen under tre fyraveckors perioder.

1. Vid inledning av gruppmöten.
2. Direkt efter interventionsperioden.
3. Uppföljning efter tre månader.

Reliabilitet mellan observatörer (inter-judge reliability) kalkylerades då bedömningarna genomförda av två oberoende bedömare var reliabla.

### *Resultat*

Resultat av studien visar att värden som mätte moral/välbefinnande och kunskap om demenssjukdom i försöksgruppen var högre direkt efter och vid tre månades uppföljning jämfört med kontrollgruppen. Dessa värden skiljde sig inte före interventionen med rådgivning. Även antalet fysiska och sociala aktiviteter steg i försöksgruppen efter interventionen. Inga psykosociala aktiviteter registrerades i någon av grupperna före interventionen, däremot efter interventionen alla anhöriga utförde i försöksgruppen en typ av aktivitet. Tiden som användes för patient/anhörig kommunikation och anhörigas besöksmönster påverkades inte.

### *Kritik*

Studien har kvalitetsgranskats med hjälp av relevanta kriterier (bilaga C, D, E, F).

- Studiens syfte var att undersöka behovet och effekten av rådgivning till anhöriga, men referenserna i bakgrunden är få och gamla. Det fanns inte heller någon referens om rådgivning eller tidigare aktuell forskning om ämnesområdet. Författarna konstaterar att det råder en brist på relevant forskning; dock har man inte använt sig analogt av den forskning som redan finns om psykosocialt stöd till anhöriga i den allmänna demens vården.
- Studien är välplanerad, men de kvantitativa analyserna är blygsamma. Interventionen och metodologin är väl beskriven. Det hade varit värdefullt för läsare att få veta om Kutner Morale Scale har tidigare använts i demens vård och speciellt för anhöriga.
- Urvalsförfarandet har beskrivits i artikeln, men ingenting fanns om sjukhemmet, där undersökningen genomfördes dvs. kontexten är inte alls beskrivet med undantag att sjukhemmet fanns i utkanten av en storstad. Undersökningsgruppen var för liten (12 personer) för att kunna tala om ett slumpmässigt val till försöks- och kontrollgrupp. De positiva resultat av rådgivning, som studien visar mätt i moral/välbefinnande är ringa eftersom studien är för liten för att dra statistiska slutsatser. Studien kanske hade givit mera resultat om designen hade varit kvalitativ.
- Ingen etisk diskussion finns i studien exempelvis hur anhöriga upplevde att bli testade vid början av försöket. Man kan också som forskare exempelvis föra en etisk diskussion om hur och varför man utvärderar intimitet (kyssar och kramar) anhöriga emellan?
- Man kan diskutera om antalet besök och längden av besök som utfallsmått mäter studiens syfte. Anhöriga kanske besökte redan innan interventionen sjukhemmet maximalt och hade ingen möjlighet att utöka sina besök.
- Ändringar i psykosociala och fysiska aktiviteter diskuteras utifrån resultat som visar att dessa ökade signifikant i försöksgruppen. Detta visade

sig speciellt vad det gällde aktiviteter sådana som att läsa tidningar, att titta familjefotografier, spela musik, dans, sång och spela spel.

- Resultat av studien beskrivs överdrivet positivt med tanke på att resultat som visade besöksmönster och kommunikation mellan anhöriga och de boende visade inget nytt efter interventionen jämfört med kontrollgruppen. Man diskuterar dock att alla besök genomfördes och registrerades i ett dagrum där ett intimt umgänge var svårt. Antalet besök ansågs vara viktigt för dem. Insatsen bör således ges på individuella grunder.

# Bilaga C

## Kriterier för kvalitetsbedömning av kunskapsöversikter

---

### Bedömning av kunskapsöversiktens kvalitet utifrån IMS och Socialstyrelsens kriterier

Socialstyrelsens fyra principer för bedömning av kunskapsöversikter kommer att följas:

- Finns en tydligt angiven sökstrategi som bedöms vara tillfredsställande?
- Är inklusionskriterierna tydligt beskrivna?
- Har de ingående studier som uppfyllt de uppsatta minimikriterierna kritiskt granskats och bevisvärderats?
- Har faktaextraktion och syntes gjorts av alla godkända studier med hänsyn till deras bevisvärde?

Om kunskapsöversikten utifrån dessa principer anses vara av god kvalitet kommer en evidensgradering göras.

För att kunna gradera evidensen ska också kvalitén/bevisvärdet på de studier som ligger bakom slutsatsen bedömas. Följande frågor används för detta:

#### **Högt bevisvärde**

Tillräckligt stor studie, lämplig studietyp, väl genomförd och analyserad. Kan vara en stor, randomiserad kontrollerad studie när det gäller utvärdering av en behandlingsform. När det gäller övriga områden (diagnostik, riskbedömning och prognos) gäller andra typer av studier som också kan kvalitetsgraderas med avseende på bevisvärde. Ett grundkrav är att studierna väl uppfyller på förhand uppställda kriterier.

#### **Medelhögt bevisvärde**

Behandlingseffekter: Kan vara en stor studie med kontroller från andra befolkningsgrupper än de som ingått i behandlingsgruppen, matchade grupper eller liknande. För övriga områden: Uppfyller delvis på förhand uppställda kriterier.

#### **Lågt bevisvärde**

Skall ej ligga som enda grund för slutsatser, t.ex. studie med selekterade kontroller (retrospektiv jämförelse mellan patientgrupper som fått respektive



inte fått behandling), stora bortfall eller andra osäkerheter. För övriga områden: Uppfyller dåligt på förhand uppställda kriterier.

## Bedömning av det vetenskapliga underlaget när det saknas en systematisk kunskapsöversikt av god kvalitet

Även underlag som inte ingår i en systematisk kunskapsöversikt av god kvalitet kan komma att behöva redovisas. Enligt Socialstyrelsens riktlinjer görs då en litteratursökning efter originalstudier och deras bevisvärde ska bedömas i enlighet med anvisningarna ovan. En sammanfattande bedömning av det vetenskapliga underlaget görs sedan enligt följande.

| <b>Bedömning</b>                   | <b>Underlag</b>  |
|------------------------------------|--|
| Mycket gott vetenskapligt underlag | Minst två prospektiva kontrollerade studier* av högt bevisvärde med entydiga resultat  |
| Gott vetenskapligt underlag        | Minst en prospektiv kontrollerad studie* av högt bevisvärde, alternativt minst två prospektiva kontrollerade studier* av lägre kvalitet men som pekar i samma riktning |
| Visst vetenskapligt underlag       | Minst en kohort- eller fall-kontrollstudie av tillfredsställande kvalitet eller minst en prospektiv kontrollerad studie* av lägre kvalitet                             |
| Beskrivs med ord                   | Studier med heterogena utfall, observationsstudier m m lägre kvalitet, expert- eller konsensusuttalanden m m   |

\* en prospektiv prövning kan vara av interventionstyp (t ex randomiserad prövning) eller observationstyp (kohortstudie)

### Internationella riktlinjer

Internationella riktlinjer kan vara en viktig källa. Riktlinjer som inte bygger på systematiska kunskapssammanställningar kan användas som underlag men styrkan i slutsatserna får då beskrivas enligt bedömningskriterierna ovan och inte med siffror.

## IMS bedömning av kvaliteten på en systematisk kunskapsöversikt<sup>17</sup>

Det granskade dokumentets fullständiga referenser:

Författare: \_\_\_\_\_

Publiceringsår: \_\_\_\_\_

Titel: \_\_\_\_\_

Publikation: \_\_\_\_\_

### Kvalitetsbedömning görs utifrån följande principer<sup>18</sup>:

1. Är sökstrategin tydligt angiven och tillfredsställande?

- Mycket tillfredsställande
- Tillfredsställande
- Acceptabel
- Oacceptabel

Eventuell kommentar: \_\_\_\_\_

En systematisk kunskapsöversikt bör tydligt redovisa en detaljerad strategi för hur primärstudier identifierats. Idealt ska detaljer redovisas för vilka databaser som sökts, sökord, sökkombinationer och söksyntaxer för varje enskild databas, eventuella språk- och/eller tidsbegränsningar, datum för sökning och sökträffar. Antalet och urvalet av databaser bör vara tillfredsställande och relevant. Även andra strategier för att identifiera primärstudier bör ha använts och redovisats. Till exempel handsökning, referensuppföljning, kontakter med organisationer/expert, Internetsökning och sökning efter så kallad grå litteratur. Sökstrategin ska idealt både vara tydligt angiven och tillfredsställande.

2. Är inklusions- och exklusionskriterierna tydligt beskrivna?

- Mycket tydligt
- Tydligt
- Acceptabelt
- Oacceptabelt

Eventuell kommentar: \_\_\_\_\_

En systematisk kunskapsöversikt bör tydligt redovisa vilka inklusions- och exklusionskriterier som använts till grund för vilka primärstudier som har inkluderats eller exkluderats. Kriterierna bör relatera till studiedesign, population, intervention, jämförelse/kontroll och utfallsmått.

3. Vilken/vilka forskningsdesigner har inkluderats?

- Randomiserade studier
- Kvasiexperimentella studier
- Kohortstudier
- Fall-kontrollstudier
- Annan, ange: \_\_\_\_\_

Eventuell kommentar: \_\_\_\_\_

<sup>17</sup> Bygger på Socialstyrelsens dokument riktlinjer för riktlinjer, 2004.

<sup>18</sup> Utifrån Socialstyrelsens rapport Riktlinjer för riktlinjer 1:1. Bilaga 5 samt Cochrane Collaboration Reviewers' Handbook 4.2.2

4. Har de ingående studier som uppfyllt de uppsatta kriterierna kritiskt granskats och bevisvärderats på ett tillfredsställande sätt?

Mycket tillfredsställande

Tillfredsställande

Acceptabelt

Oacceptabelt

Eventuell kommentar: \_\_\_\_\_

# Bilaga D

## Kvalitetsbedömning av kvalitativa studier

---

### Bedömning kvalitativa studier utifrån The Critical Appraisal Skills Programme (CASP)<sup>19</sup>

En bedömning görs utifrån CASPs tio frågor för bedömning av kvalitativa metoder:

#### Screening Questions

1. Was there a clear statement of the aims of the research?  
Consider:
  - what the goal of the research was
  - why it is important
  - its relevance
2. Is a qualitative methodology appropriate?  
Consider:
  - if the research seeks to interpret or illuminate the actions and/or subjective experiences of research participants

*Is it worth continuing?*

#### Detailed questions

##### *Appropriate research design*

3. Was the research design appropriate to address the aims of the research?  
Consider:
  - if the researcher has justified the research design (e.g. have they discussed how they decided which methods to use?)

##### *Sampling*

4. Was the recruitment strategy appropriate to the aims of the research?  
Consider:
  - if the researcher has explained how the participants were selected
  - if they explained why the participants they selected were the most appropriate to provide access to the type of knowledge sought by the study

---

<sup>19</sup> <http://www.phru.nhs.uk/casp/casp.htm>

- if there are any discussions around recruitment (e.g. why some people chose not to take part)

### *Data collection*

5. Were the data collected in a way that addressed the research issue?  
Consider:
  - if the setting for data collection was justified
  - if it is clear how data were collected (e.g. focus group, semi-structured interview etc)
  - if the researcher has justified the methods chosen
  - if the researcher has made the methods explicit (e.g. for interview method, is there an indication of how interviews were conducted, did they use a topic guide?)
  - if methods were modified during the study. If so, has the researcher explained how and why?
  - if the form of data is clear (e.g. tape recordings, video material, notes etc)
  - if the researcher has discussed saturation of data

### *Reflexivity (research partnership relations/recognition of researcher bias)*

6. Has the relationship between researcher and participants been adequately considered?  
Consider whether it is clear:
  - if the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during:
    - formulation of research questions
    - data collection, including sample recruitment and choice of location
    - how the researcher responded to events during the study and whether they considered the implications of any changes in the research design

### *Ethical Issues*

7. Have ethical issues been taken into consideration?  
Consider:
  - if there are sufficient details of how the research was explained to participants for the reader to assess whether ethical standards were maintained
  - if the researcher has discussed issues raised by the study (e.g. issues around informed consent or confidentiality or how they have handled the effects of the study on the participants during and after the study)
  - if approval has been sought from the ethics committee

### *Data Analysis*

8. Was the data analysis sufficiently rigorous?  
Consider:
  - if there is an in-depth description of the analysis process
  - if thematic analysis is used. If so, is it clear how the categories/themes

were derived from the data?

- whether the researcher explains how the data presented were selected from the original sample to demonstrate the analysis process
- if sufficient data are presented to support the findings
- to what extent contradictory data are taken into account
- whether the researcher critically examined their own role, potential bias and influence during analysis and selection of data for presentation

### *Findings*

9. Is there a clear statement of findings?

Consider:

- if the findings are explicit
- if there is adequate discussion of the evidence both for and against the researcher's arguments
- if the researcher has discussed the credibility of their findings (e.g. triangulation, respondent validation, more than one analyst.)
- if the findings are discussed in relation to the original research questions

### *Value of the research*

10. How valuable is the research?

Consider:

- if the researcher discusses the contribution the study makes to existing knowledge or understanding (e.g. do they consider the findings in relation to current practice or policy, or relevant research-based literature?)
- if they identify new areas where research is necessary
- if the researchers have discussed whether or how the findings can be transferred to other populations or considered other ways the research may be used

# Bilaga E

## Kvalitetsbedömning av experimentella och observationsstudier

---

### Centre for Reviews and Dissemination (CRD) instrument för bedömning av experimentella och observationsstudier

1. Was the assignment to the treatment groups really random?  
Adequate approaches to sequence generation
  - Computer-generated random numbers
  - Random numbers tablesInadequate approaches to sequence generation
  - Use of alternation, case record numbers, birth dates or week days
2. Was the treatment allocation concealed?  
Adequate approaches to concealment of randomisation
  - Centralised or pharmacy-controlled randomisation
  - Serially-numbered identical containers
  - On-site computer based system with a randomisation sequence that is not readable until allocation
  - Other approaches with robust methods to prevent foreknowledge of the allocation sequence to clinicians and patientsInadequate approaches to concealment of randomisation
  - Use of alternation, case record numbers, birth dates or week days
  - Open random numbers lists
  - Serially numbered envelopes (even sealed opaque envelopes can be subject to manipulation)
3. Were the groups similar at baseline in terms of prognostic factors?
4. Were the eligibility criteria specified?
5. Were outcome assessors blinded to the treatment allocation?
6. Was the care provider blinded?
7. Was the patient blinded?
8. Were the point estimates and measure of variability presented for the primary outcome measure?
9. Did the analyses include an intention to treat analysis?

# Bilaga F

## Kvalitetsbedömning av randomiserade kontrollerade studier

---

### CASPs instrument<sup>20</sup>

Guyatt GH, Sackett DL, and Cook DJ, Users' guides to the medical literature. II. How to use an article about therapy or prevention. JAMA 1993; 270 (21): 2598-2601 and JAMA 1994; 271(1):59-63 © Milton Keynes Primary Care Trust 2002.

Three broad issues need to be considered when appraising the report of a randomised controlled trial:

- Is the trial valid?
- What are the results?
- Will the results help locally?

### Screening Questions

1. Did the study ask a clearly focused question?  
Consider if the question is 'focused' in terms of:
  - the population studied
  - the intervention given
  - the outcomes considered
2. Was this a randomised controlled trial (RCT) and was it appropriately so?  
Consider:
  - why this study was carried out as an RCT
  - if this was the right research approach for the question being asked

*Is it worth continuing?*

### Detailed questions

3. Were participants appropriately allocated to intervention and control groups?  
Consider:
  - how participants were allocated to intervention and control groups.Was the process truly random?
  - whether the method of allocation was described. Was a method used to balance the randomisation, e.g. stratification?
  - how the randomisation schedule was generated and how a participant

---

<sup>20</sup> <http://www.phru.nhs.uk/casp/casp.htm>



- was allocated to a study group
- if the groups were well balanced. Are any differences between the groups at entry to the trial reported?
  - if there were differences reported that might have explained any outcome(s) (confounding)
4. Were participants, staff and study personnel ‘blind’ to participants’ study group?
 

Consider:

    - the fact that blinding is not always possible
    - if every effort was made to achieve blinding
    - if you think it matters in this study
    - the fact that we are looking for ‘observer bias’
  5. Were all of the participants who entered the trial accounted for at its conclusion?
 

Consider:

    - if any intervention-group participants got a control-group option or vice versa
    - if all participants were followed up in each study group (was there loss-to-follow-up?)
    - if all the participants’ outcomes were analysed by the groups to which they were originally allocated (intention-to-treat analysis)
    - what additional information would you liked to have seen to make you feel better about this
  6. Were the participants in all groups followed up and data collected in the same way?
 

Consider:

    - if, for example, they were reviewed at the same time intervals and if they received the same amount of attention from researchers and health workers. Any differences may introduce performance bias.
  7. Did the study have enough participants to minimise the play of chance?
 

Consider:

    - if there is a power calculation. This will estimate how many participants are needed to be reasonably sure of finding something important (if it really exists and for a given level of uncertainty about the final result).
  8. How are the results presented and what is the main result?
 

Consider:

    - if, for example, the results are presented as a proportion of people experiencing an outcome, such as risks, or as a measurement, such as mean or median differences, or as survival curves and hazards
    - how large this size of result is and how meaningful it is
    - how you would sum up the bottom-line result of the trial in one sentence
  9. How precise are these results?
 

Consider:

    - if the result is precise enough to make a decision
    - if a confidence interval were reported. Would your decision about

whether or not to use this intervention be the same at the upper confidence limit as at the lower confidence limit?

– if a p-value is reported where confidence intervals are unavailable

10. Were all important outcomes considered so the results can be applied?

Consider whether:

– the people included in the trial could be different from your population in ways that would produce different results

– your local setting differs much from that of the trial

– you can provide the same treatment in your setting

Consider outcomes from the point of view of the:

– individual

– policy maker and professionals

– family/carers

– wider community

Consider whether:

– any benefit reported outweighs any harm and/or cost. If this information is not reported can it be filled in from elsewhere?

– policy or practice should change as a result of the evidence contained in this trial.

