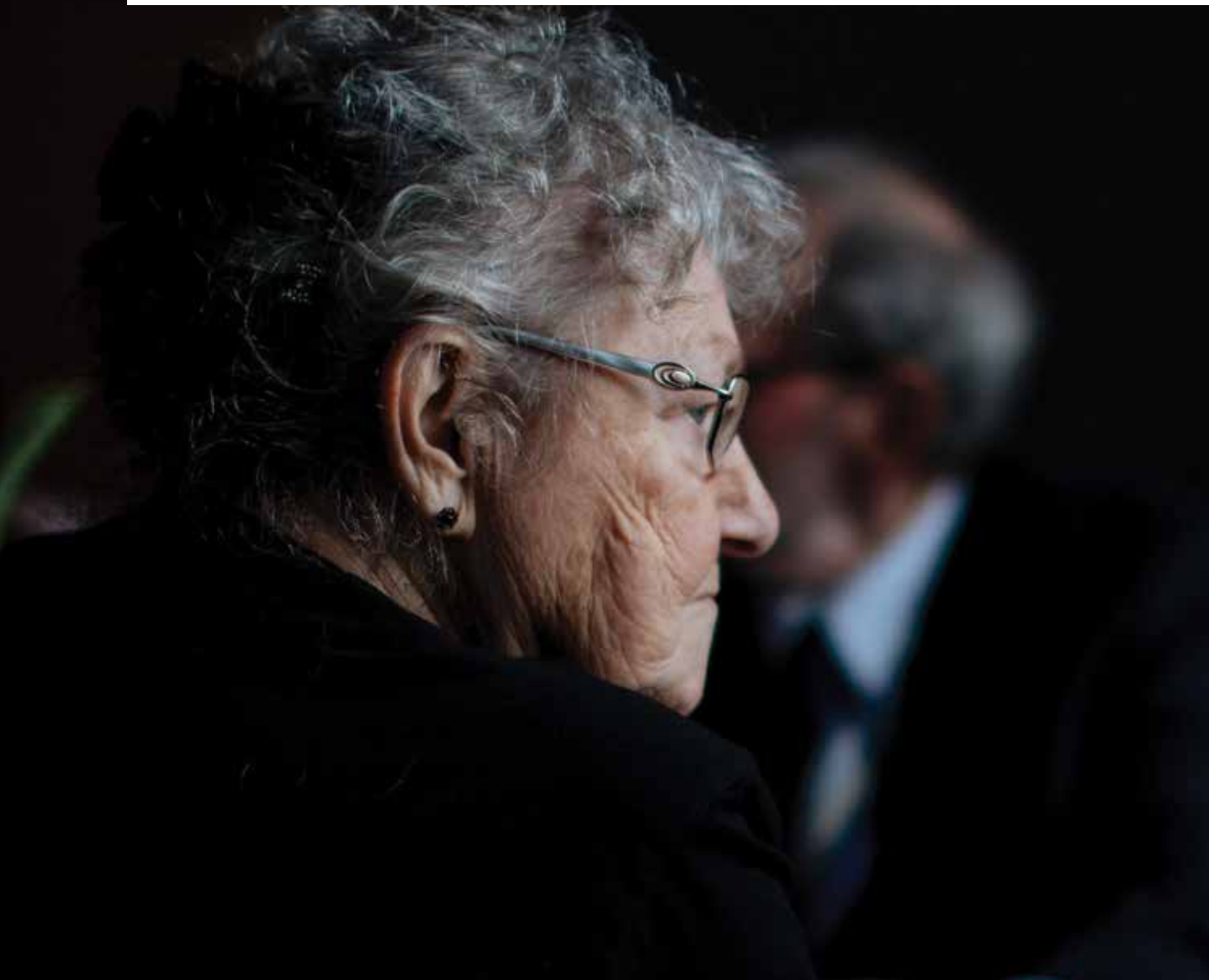


DEMENS - MÖJLIGHETER TILL LIVSKVALITET



norden

Nordens Vårdscenter

INNEHÅLL

Förord	5
Allt fler demenssjuka en global utmaning.....	7
Norge först med demensplan.....	11
Sverige tar fram nya riktlinjer.....	15
Danmark satsar en halv miljard	19
Finland genomför minnesprogram	22
Island saknar demensplan	24
På Økernhemmet står folk i kö för att få jobba	26
I Nye spor får yngre med demens nya vänner	30
Färre med utländsk bakgrund söker demensvård	34
På Persikan använder de boende sitt modermål	36
Diffus gräns mellan demens och alkoholberoende	40
”Patienter med demens behandlas sämre”.....	44
Fler demensboenden står högst på listan.....	48
Förhoppningar och oro inför nya reformer	50
Vill ändra bilden av demens som lågstatussjukdom.....	52
Demenslinjen ger svar till oroliga anhöriga.....	54
Gemensamma utmaningar för Nordens politiker	56
Forskarna ser genombrottet komma.....	62



FÖRORD

Demens har länge antagits ha främst med åldrandet att göra. Steg för steg har dock insikten om att det handlar om en sjukdom ökat. Om det är både vårdpersonal och forskare överens. Var tredje sekund beräknas en människa insjukna i en demenssjukdom. Forskarna är överens om att antalet demenssjuka kommer att fortsätta öka. Sjukdomen är en global utmaning och dramatiska öknings- tal väntar även Norden.

I dag beräknas cirka 418 000 människor i Norden vara demenssjuka. År 2050 väntas siffran ha ökat till cirka 778 000 personer. När representanter från olika nordiska organisationer har träffats i olika arbetsmöten som Nordens Välfärdscenter har arrangerat har en tydlig bild utkristalliserats: de siffror som används är förmodligen i underkant. Många som är demenssjuka får inte någon diagnos. En annan sak som uppmärksammats är att de vård- och omsorgsmetoder som har bäst effekt inte finns sammanställda.

För att öka kunskapsutbytet mellan olika nordiska aktörer har ett gemensamt nordiskt demensnätverk inrättats med Nordens Välfärdscenter som sekretariat.

Demenssjukdomar utgör en stor utmaning för hälso- och socialvårdssystemen. Samtidigt som beslutsfattarna måste se till att forskningen får mer pengar finns ett stort behov för regeringar att införa regler och nationella riktlinjer för en bättre livskvalitet för de sjuka.

Det är glädjande att kunna konstatera att Norden ligger i framkant när det gäller att ta fram så kallade demensplaner. Norge är det land som var först ut och antog en plan redan 2007. Den senaste planen, Ett demensvänligt samhälle, gäller fram till år 2020. De övriga nordiska länderna har hunnit olika långt i arbetet med att ta fram demensplaner och nationella riktlinjer.

När vi pratar om de demenssjuka får vi inte glömma deras anhöriga. Demens kallas ju ibland för ”de anhörigas sjukdom”. Det finns dagverksamheter och boenden i de olika länderna men många demenssjuka vårdas av anhöriga. I de nationella riktlinjer som tas fram ser vi fram emot ett uttalat stöd för anhöriga. De behöver avlastning men också mer kunskap om den sjukdom som drabbat deras familjemedlem.

I den rapport du nu håller i din hand kan du läsa om hur vi i Norden agerar, var för sig och tillsammans, för att möta utmaningarna med demens. Det sker mycket i varje land men tillsammans kan vi göra mer. Klart är att det behövs mer kunskap, till såväl personal som arbetar med demenssjuka som anhöriga och i samhället i stort. Och inte minst de sjuka själva behöver kunskap. Med tidig diagnos, rätt behandling och kunskap kan den sjuke leva ett liv med god livskvalitet.



Ewa Persson Göransson
Direktör
Nordens Vårdscenter



— ALLT FLER DEMENSSJUKA EN — GLOBAL UTMANING

På 35 år – mellan 2015 och 2050 – kommer antalet demenssjuka personer i Norden att ha ökat med 360 000. Det framgår av siffror från organisationen Alzheimer's Disease International, ADI. Redan om några år, 2020, har antalet demenssjuka ökat med nära 40 000 i Norden.

ADI är en global organisation som samlar nationella föreningar för demenssjuka och deras anhöriga. Organisationen bedriver egen forskning och samlar forskare från hela världen. Varje år sedan 2009 gör forskare inom demensområdet en gemensam uppskattning av hur utvecklingen ser ut. I varje land sammanfattas befintliga prognoser för att skapa en bild av utvecklingen. Sedan den första redovisningen har siffrorna skrivits upp varje år.

Av den senaste årsrapporten framgår att 47 miljoner människor i världen lider av någon form av demenssjukdom. Det är fler än antalet invånare som bor i Spanien. Den globala kostnaden för sjukdomarna beräknas till nära 7000 miljarder kronor. På sikt beräknas också betydligt fler insjukna, vilket kommer att leda till ytterligare kostnadsökningar.

Var tredje sekund beräknar ADI att någon får en demenssjukdom. Det innebär att antalet fördubblas vart tjugonde år. Prognosen i World Alzheimer Report 2015 pekar mot 75 miljoner demenssjuka år 2030 och över 130 miljoner år 2050. Ökningen kommer att ske i alla världsdelar men väntas bli snabbast i de fattigaste länderna - mycket på grund av att medellivslängden ökat även i utvecklingsländerna och kommer att fortsätta göra det.

Årsrapporten mynnar ut i en uppmaning till beslutsfattare runt om i världen om betydande höjningar av forskningsmedel på området.

– De stigande globala kostnaderna för demens kommer att utgöra en allvarlig utmaning för hälso- och socialvårdssystemen över hela världen. Våra resultat påvisar ett akut behov för regeringar att införa regler som förbättrar livskvaliteten för personer som lever med demens, nu och i framtiden, sa ADI:s verkställande direktör Marc Wortmann i en kommentar till årsrapporten.

MER SAMVERKAN KRING RESURSER

Samma budskap upprepades i mars 2016. En internationell expertkommission, ledd av professor Bengt Winblad på Centrum för Alzheimerforskning vid Karolinska Institutet, presenterade då ett policydokument som slår ett slag för ökad samverkan. Dokumentet tar upp hälsoekonomi, epidemiologi, prevention, genetik, biologi, diagnos, behandling, vård och etik. Forskarna förespråkar att statliga myndigheter samverkar med läkemedelsbolag på multinationell nivå för att samordna resurser och dela risker.

– Nu gäller det att politikerna förstår att det här är ett växande problem som redan kostar samhället väldigt mycket pengar. Pengar till forskning behövs inom alla delar som rör sjukdomen, både för att hitta bättre läkemedel och för att förbättra vård och prevention. Min förhoppning är att policydokumentet ska stimulera nationellt och internationellt samarbete och en öppenhet för samarbete med industrin. Det behövs samverkan, inte bara inom forskningen utan även inom politiken, och på alla nivåer, säger Bengt Winblad.

Även Världshälsoorganisationen, WHO, har uppmanat världens länder att öka insatserna mot demenssjukdomar. Länderna som samarbetar inom ramen för G7 har också uppmärksammat behovet av fler insatser. Vid ett möte i London i december 2013 konstaterades att demens är vår största hälsoutmaning och att behovet av samarbete är mycket stort vad gäller forskning, behandlingar och förebyggande åtgärder.

DRAMATISK ÖKNING

ADI:s rapporter redovisar utvecklingen i respektive världsdel, men beräkningar görs för alla länder. En sammanställning av siffror från de nordiska länderna visar att dramatiska ökningstal också väntar i Norden. År 2050 beräknas 778 000 personer vara demenssjuka, en ökning med 360 000 personer från idag. Och redan 2015 var 418 000 människor demenssjuka i de nordiska länderna.

Utvecklingen kommer att öka pressen på flera funktioner i de nordiska länderna. Äldreomsorg, hälso- och sjukvård och inte minst kommunerna beräknas få högre kostnader. Mer personal kommer att behövas. I de nordiska länderna har främst kommunerna det formella ansvaret för vård och omsorg. Det är till exempel oftast

kommunernas husläkare som ska ställa diagnos och kommunerna som ska erbjuda aktiviteter till dem som fått diagnosen. Kommunerna ska i regel också erbjuda plats på sjukhem och stöd till anhöriga. Därför blir pressen på hälso- och sjukvård betydligt lägre. Undersökningar visar till exempel att personer med demenssjukdom inte uppsöker sjukhus mer än personer med andra sjukdomar.

Olika former av kunskaps- och erfarenhetsutbytet sker mellan de nordiska länderna, till exempel mellan olika brukarorganisationer. Representanter från olika nordiska organisationer har kunnat mötas i workshoppar som Nordens Välfärdscenter arrangerat. Genom mötena visade sig bland annat osäkerheten vara stor i hur många i Norden som faktiskt är demenssjuka. Siffror som används betraktas som mycket osäkra eftersom många som är demenssjuka inte får en diagnos. Ett annat problem är att de vård- och omsorgsmetoder som har bäst effekt inte finns sammanställda. För att öka kunskapsutbytet mellan olika aktörer inom Norden har ett gemensamt demensnätverk inrättats.

Under lång tid har demens antagits ha främst med åldrande att göra. Steg för steg har dock insikten ökat bland vårdpersonal och forskare. Det handlar om något annat – en sjukdom. Alla nordiska länder prioriterar numer frågan om demenssjukdom, men de hanterar den olika. I Norge, Danmark och Finland finns sedan några år tillbaka nationella planer för att motverka ökningen. Sverige har inte tagit fram en plan än men arbetar med gemensamma riktlinjer.

En av experterna bakom ADI:s rapport är Anders Wimo, adjungerad professor i geriatrisk allmänmedicin med hälsoekonomisk inriktning vid Karolinska Institutet i Stockholm. Liksom övriga experter bakom rapporten anser han att

världens politiker inte vill inse vilka utmaningar utvecklingen innebär, inte minst för samhällsekonomin.

– De här sjukdomarna kommer att öka kostnaderna i Sverige, Norden och hela världen. En diskussion behövs om hur dessa kostnader ska finansieras. Mer forskning behövs också. Då ökar möjligheten att vi hittar botemedel, säger han.

Även om demenssjukdomarna ökar finns positiva tecken som gör det svårare att bedöma ökningstakten, konstaterar han. I höginkomstländerna finns tydliga tecken på att ökningstakten av demenssjukdomar minskar. Det förklaras

av en sundare livsstil och ett mer reglerat arbetsliv som innehåller vila och återhämtning.

– Fler äter rätt och motionerar eller medicinerar mot högt blodtryck. Det påverkar inte bara hjärt- och kärlsjukdomarna positivt utan i högsta grad också demenssjukdomarna. Visserligen blir antalet äldre fler vilket också innebär att fler drabbas av demens. Men ökningstakten kan vara på väg att minska i höginkomstländerna, säger Anders Wimo.



MÅNGA OLIKA DIAGNOSER

Begreppet demens kommer från latin och betyder utan sinne ("de" betyder utan och "mens" betyder sinne). Vad många inte vet är att det finns en rad olika former av demenssjukdomar, runt 200. De flesta är dock vad som brukar kallas primärdegenerativa sjukdomar. Det betyder att hjärncellerna allt eftersom ödeläggs och dör. Vanligtvis kommer sjukdomen smygande. I takt med att hjärnskadan sprider sig försämras tillståndet. Men symtomen är olika beroende på vilken del av hjärnan som skadas. Därför delas de här sjukdomarna in i olika undergrupper.

Allra vanligast är den demenssjukdom som kallas Alzheimers sjukdom, eller bara alzheimer. Runt 60 procent av alla som har en demenssjukdom har alzheimer. Namnet kommer från en tysk läkare som beskrev symtomen för över 100 år sedan. Sjukdomen innebär att hjärnvävnad förstörs gradvis. Eftersom sjukdomen kommer gradvis går det inte fastställa när den debuterar. Glömska och svårigheter att planera är några symtom. Därefter försämras språk och tidsuppfattning. Oro och ångest är vanligt. Sjukdomsförloppet är mellan fyra och tio år, men ibland längre. I början går det att lindra symtomen, men förloppet kan inte hejdas. Sjukdomen leder till döden och det finns än så länge inget botemedel. Alzheimer drabbar oftast personer över 65 år men förekommer även i lägre åldrar.

En annan form av demens kallas frontotemporal demens, eller pannlobsdemens, och drabbar ofta yngre personer. Oftast debuterar sjukdomen vid 50 – 60 års ålder, däremot är det ovanligt att få

den här formen efter 70 år. Sjukdomen har samma smygande förlopp som alzheimer, men inte samma symtom. Personligheten förändras, språket försämras, liksom omdömet. Rastlöshet, självupptagenhet och känslomässig avtrubning är vanligt. Det finns inget botemedel, men ångest och rastlöshet kan behandlas med läkemedel.

En tredje form drabbar 2 – 20 procent av dem som får en demenssjukdom och kallas Lewykroppsdemens. Den upptäcktes i slutet av 1980-talet och leder ofta till synhallucinationer och nedsatt uppmärksamhetsgrad. Minnesstörningar kan förekomma men är inte lika tydliga som vid alzheimer. Muskulerna blir också stela och rörelserna långsamma. Det finns inga botemedel. I början av förloppet kan dock vissa läkemedel hjälpa.

Vaskulär demens är den näst vanligaste demenssjukdomen och står för 25-30 procent av alla fall. Symtomen framkallas av skador och sjukliga förändringar i hjärnans blodkärl. Därför kallas den ofta för blodkärlsdemens. Vanliga symtom är nedsatt initiativförmåga, svårigheter att planera och genomföra saker, personlighetsförändringar och gångsvårigheter. Symtomen brukar komma plötsligt, medan andra demenssjukdomar oftast kommer smygande. Förloppet är mer stegvis än gradvis som till exempel för alzheimer. Inga läkemedel kan dämpa symtomen. Däremot kan läkemedel förebygga nya skador i hjärnans blodkärl.

NORGE FÖRST MED DEMENSPLAN

NORGE

Norge var bland de första länderna i världen med att ta fram en plan för hur samhället ska hantera demenssjukdomar. Den första planen antogs 2007 och den senaste i december 2015. Den nya gäller fram till 2020 och har undertiteln "Ett mer demensvänligt samhälle". Målet är att demenssjuka ska integreras mer i samhället och tas om hand bättre.

Parallellt med att ta fram en ny demensplan pågår ett arbete med nya nationella riktlinjer om demens. Syftet med riktlinjerna är att beskriva vård och omsorg av personer med demenssjukdomar. Forskning, praktiska erfarenheter och etiska överväganden är några exempel som ligger till grund för rekommendationerna. Arbetet är omfattande och kommer att presenteras i två omgångar. Under 2016 väntas riktlinjer för medicinsk behandling och uppföljning. År 2017 kommer rekommendationer för utredning och diagnostisering.

– Med den nya demensplanen tar Norge ytterligare ett steg mot bättre vård av demenssjuka, säger Kari Midtbø Kristiansen.

Hon är chef för Aldring og helse, ett nationellt kompetenscenter för hälsofrågor och äldre. Dessutom sitter hon med i det nordiska demensnätverket. Aldring og helse informerar om demens och sammanställer aktuell forskning. Organisationen bedriver också egen forskning, undervisar anställda inom vård och omsorg och producerar böcker om åldrande. Mycket av organisationens verksamhet cirkulerar dock kring demenssjukdomar.

Alzheimer Europe beräknar antalet demenssjuka till 78 000 i Norge. Dessutom beräknas nästan 300 000 anhöriga vara berörda. Liksom i alla andra länder kommer antalet i Norge att

öka. År 2040 beräknas 140 000 norrmän vara sjuka. Varje år får minst 10 000 personer nya diagnoser. Undersökningar visar att ju äldre man är, desto mer ökar risken att få en demenssjukdom. Bland personer mellan 70 och 74 år har 5 procent någon av sjukdomarna. Bland dem över 75 år 15 procent sjuka och i gruppen över 90 år är det 40 procent. Av dem som är sjuka beräknas runt 30 000 bo hemma och resten i någon form av sjukhem. Över 80 procent av alla som bor på sjukhem beräknas ha en demenssjukdom.

Det är främst kommunerna som ska erbjuda vård och omsorg för demenssjuka. Husläkaren ansvarar för diagnostiseringen. Nära 80 procent av de norska kommunerna har demensteam eller demenskoordinatorer som består av sjuksköterskor och arbetsterapeuter. Demenssjuka och deras anhöriga behöver rätt stöd och uppföljning när demensen väl är diagnostiserad. För det ansvarar husläkarna och kommunens hälso- och omsorgstjänst, ofta i form av demensteam.

Enligt en undersökning från 2013 beräknas årskostnaden per demenssjuk till i snitt 358 000 norska kronor. Det innebär en årlig kostnad på runt 28 miljarder kronor som främst kommunerna står för. Enligt norska beräkningar är det genomsnittliga sjukdomsförloppet åtta år. Kostnader för vård på sjukhus är dock inte vanligare bland demenssjuka än bland andra.

INVESTERAR I DAGVERKSAMHETER

Den norska regeringen investerar i bland annat fler platser för dagverksamhet. Andra satsningar är på kompetensutveckling för personal och fler omsorgsplatser. De kommande åren handlar det om flera miljarder norska kronor som satsas på äldreomsorg och primärvård. Där ingår också demensvården.

I arbetet med att ta fram den nya demensplanen har vad som beskrivs som en dialogmetod använts. De ansvariga har alltså pratat med flera olika aktörer – inte minst demenssjuka och anhöriga. Utgångspunkten är att de demenssjuka och deras behov ska stå i centrum för planen. Innehåll och mening i det dagliga livet är också viktigt. Möjligheten till dagverksamhet ska bidra till att erbjuda mer aktiviteter och samtidigt ge anhöriga nödvändig avlastning.

Regeringen erbjuder kommunerna bidrag för att uppmuntra till utbyggnad av dagverksamheten. Förhoppningen är också att fler möjligheter till dagverksamhet ska minska behovet av omsorg dygnet runt. År 2020 blir kommunerna skyldiga enligt lag att erbjuda dagverksamhet för personer med demenssjukdom.

– Utbyggnaden är bra och nödvändig, även om den borde ske snabbare än till 2020. Dessutom tycker jag att det behövs mer flexibla övergångar mellan dagaktiviteter och sjukhem, säger Kari Midtbø Kristiansen.



ANHÖRIGSKOLOR POPULÄRA OCH VIKTIGA

För några år sedan inrättades så kallade anhörigskolor. Skolorna ger anhöriga möjligheter att träffas och lära sig mer om demenssjukdomar. Oftast träffas deltagarna fem – sex gånger och vid varje tillfälle är en föreläsare inbjuden. Föreläsningarna kan handla om allt från vad sjukdomarna innebär till vilka juridiska rättigheter de sjuka och deras anhöriga har. I den nya demensplanen konstateras att den här typen av skolor också borde inrättas för personer med demenssjukdom.

– Det är bra att kurserna vidareutvecklas i Demensplan 2020. De är populära och otroligt viktiga. Genom dem får anhöriga möjligheter att träffa andra i samma situation. Det är viktigt eftersom demens fortfarande uppfattas som något pinsamt. Första stegen mot de här brukarskolorna togs i förra demensplanen, säger Kari Midtbø Kristiansen.

Förbättrad uppföljning för dem som fått en demensdiagnos är ett annat mål i demensplanen. Ett treårigt program ska inrättas för att utveckla olika modeller till uppföljning efter diagnosen. Utbildningspaket ska också utvecklas inom olika samhällsorgan. Syftet är att bidra till ökad öppenhet, förståelse och kunskap om demens i samhället. Aldring og helse tar till exempel på uppdrag av Helsedirektoratet, fram utbildningsmaterial för personal, anhöriga och drabbade. ABC-modellen kallas ett undervisningsmaterial som 22 000 anställda har gått igenom hittills.

– Det här ökar kompetensen bland många anställda. Vi har också vidareutbildningar som många är intresserade av, säger Kari Midtbø Kristiansen.

En studie av hur många som drabbas av demenssjukdomar ska också genomföras, eftersom Norge saknar tillräckligt underlag. Behovet av mer insatser för personer med utländsk bakgrund och utvecklingsstörning som har en demenssjukdom uppmärksammas också i den nya demensplanen.

Mycket är väldigt bra i det som görs, och Norge ligger långt framme när det gäller vård och omsorg av demenssjuka, enligt Kari Midtbø Kristiansen.

– Det är viktigt med mer kunskap och uppmärksamhet om demens i samhället. Men kanske borde vi prata om ett vänligt samhälle i största allmänhet och inte så mycket om ett demensvänligt samhälle. Alla har rätt att bli bemötta med respekt och värdighet, också personer med demenssjukdom, trots att de har andra behov och kanske uppför sig lite annorlunda, säger hon.



SVERIGE TAR FRAM NYA RIKTLINJER

SVERIGE

I motsats till Norge, Finland och Danmark saknar Sverige en nationell handlingsplan för demens. Däremot finns sedan 2010 nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom. De innehåller rekommendationer om diagnostik, personcentrerad omvårdnad, läkemedel, dagverksamhet, boende och stöd till anhöriga och vänder sig till beslutsfattare och anställda inom demensvård.

År 2014 genomfördes en utvärdering av riktlinjerna som visade att många förbättringar behövs. Arbetet med att revidera riktlinjerna har inletts och en slutgiltig version ska vara klar hösten 2017. Det är Socialstyrelsen som tar fram riktlinjerna i samarbete med en rad forskare. Socialstyrelsen ska också på uppdrag av regeringen ta fram underlag till en nationell strategi kring demens. Om det är ett första steg till att också Sverige får en nationell handlingsplan är oklart. Många, inte minst forskare, anser att Sverige borde ha en sådan plan.

– Mer kunskap om demens behövs i hela samhället. Om en nationell demensplan formuleras blir det tydligare hur de gemensamma målen ser ut. I bästa fall kan en plan innebära att området också får mer pengar för att målen ska uppnås, säger Gunilla Nordberg, biträdande chef för Svenskt Demenscentrum och en av ledamöterna i det nordiska demensnätverket.

Svenskt Demenscentrum har regeringens uppdrag att öka kunskapen om demenssjukdomarna i hela samhället. Informationen riktas mot anställda, sjuka och anhöriga på olika sätt. Sammantaget beräknas runt 160 000 personer ha en demenssjukdom i Sverige. Varje år insjuknar omkring 25 000. Antalet sjuka ökar ständigt. År 2000 uppskattades antalet demenssjuka till 133 000. Siffran kan dock vara betydligt högre, ef-

tersom alla som är sjuka inte får en diagnos och därför inte registreras. Om drygt 30 år, 2050, beräknas antalet ha ökat till 293 000.

DE FLESTA VÅRDAS AV ANHÖRIGA

Den årliga samhällskostnaden för demenssjukdomar beräknas till över 63 miljarder kronor. Varje demenssjuk person beräknas kosta 400 000 kronor per år. Merparten av kostnaderna – 80 procent – står kommunerna för. I kostnadsberäkningen ingår uppskattningar av hur mycket så kallad informell vård kostar. Det är den vård och omsorg som anhöriga ger demenssjuka. Undersökningar visar till exempel att demenssjuka personer som är äldre än 65 år oftast vårdas av en anhörig.

– Det handlar om insatser som är värda runt 10 miljarder kronor per år, men det är uppskattningar. Av förklarliga skäl är detta väldigt svårt att få en tydlig bild av, eftersom det ofta handlar om vård i hemmet, säger Anders Wimo, som ingår i en grupp som på Socialstyrelsens uppdrag uppdaterar riktlinjerna och beräknar kostnader.

När de första riktlinjerna publicerades 2010 fick de stort genomslag. Idag har de flesta kommuner och landsting vårdprogram eller andra riktlinjer som beskriver hur vård och omsorg ska utformas. Men utvärderingen som genomfördes några år senare visade samtidigt att många förbätt-

ringar behövs. Skillnaderna inom landet är stora när det gäller vilka utredningsmetoder som används, i vilken utsträckning läkemedel förskrivs och vilka insatser som kommunerna kan erbjuda personer med demenssjukdomar. Dessutom verkar socioekonomiska förhållanden som utbildning och födelse land påverka vilka insatser sjuka får. Samverkan mellan kommuner och landsting kan också bli bättre.

En rad olika förbättringsområden lyftes fram i utvärderingen:

- Fler personer med demenssjukdom bör utredas
- Mer kunskap om demenssjukdomar behövs inom primärvården
- Skillnaderna mellan olika utredningsmetoder behöver analyseras
- Vänte- och utredningstider behöver kortas
- Läkemedelsförskrivning måste bli mer jämlik
- Kunskapen vad gäller uppföljning behöver förbättras
- Arbete i team ger mer utveckling
- Mer personalutbildning behövs liksom mer handledning
- Fler boenden måste anpassas till personer med demenssjukdom
- Fler riktade dagverksamheter bör inrättas
- Mer stöd till anhöriga behövs
- Behov hos utrikesfödda personer från andra länder behöver uppmärksammas

Behovet av boenden som är anpassade till personer med demenssjukdom är stort. Socialstyrelsen uppmärksammar området i sitt arbete med de nya riktlinjerna. Antalet personer över 65 år som bor i särskilda boenden har minskat under senare år – trots att de äldre blir fler. År 2002 fanns 115 200 platser, år 2012 hade antalet minskat till 90 500. Antalet platser som

är anpassade till personer med demenssjukdom är dock betydligt lägre, runt 30 000. Dessutom saknar de flesta kommuner demensboenden för grupper med särskilda behov, till exempel personer med utländsk bakgrund eller funktionsnedsättning.

– Med tanke på att antalet demenssjuka blir fler behövs också fler särskilda boenden för den gruppen. Idag bor 45 procent av Sveriges demenssjuka i särskilda boenden. Ur internationellt perspektiv är det högt, bland de högsta andelarna, men det räcker alltså inte, säger Anders Wimo.

STÄNDIG UTBILDNING GER BÄTTRE OMSORG

Bättre utbildad personal är något som många aktörer lyfter fram. Ju bättre utbildad personalen är desto bättre är förutsättningarna för god vård och omsorg. Men utbildning räcker inte. Ständig möjlighet till kompetensutveckling och handledning anses också viktigt. Ett sätt att öka kunskapen om demenssjukdomar bland medarbetare i äldreomsorgen är en webbaserad utbildning som Svenskt Demenscentrum erbjuder. Den kallas Demens ABC och utgår från föreskrivna riktlinjer. Sedan starten 2010 har mer än 80 000 personer genomfört utbildningen. Målsättningen är att ännu fler ska få möjligheten och att fler anställda på demensboenden också ska ha genomgått en längre utbildning.

– På många håll krävs det numer att de som arbetar på demensboenden eller med personer med demenssjukdom ska ha genomgått kursen. Den tar cirka fyra timmar och ger en grundläggande bild av sjukdomarna och riktlinjerna, säger Gunilla Nordberg.

Numera finns påbyggnadskurser och en annan utbildning som handlar om att motverka tvång och begränsningar i demensvården. Liksom vid de andra kurserna finns en handbok och webbutbildningar som riktar sig till anställda, men också till anhöriga. Idag är intresset hos ungdomar att arbeta med demenssjuka lågt. Med mer kunskap om hur komplex vården av demenssjuka är kan intresset öka för att arbeta inom demensvård, enligt Gunilla Nordberg.

– Cancersjukvård eller akutsjukvård framställs ofta som avancerad. Men vård av demenssjuka är minst lika avancerad och kräver otroligt mycket av personalen. Genom att vara ute och sprida kunskap om demenssjukdom och vården av personer som insjuknat hoppas vi ändra på den här bilden, säger hon.

Det låga intresset bland unga riskerar på sikt att leda till omfattande personalbehov inom demensvården. Samtidigt som antalet äldre ökar, väntar stora pensionsavgångar inom vård- och omsorgssektorn. Sveriges Kommuner och Landsting hävdar att en halv miljon anställda måste rekryteras fram till 2023. Bland dem är den största gruppen 103 000 undersköterskor och vårdbiträden inom vård och omsorg.

De flesta demenssjukdomar kommer smygande. Ofta står anhöriga under lång tid för mycket av tillsynen av de sjuka. De anhöriga behöver kunskap, avlastning och stöd, konstaterar Gunilla Nordberg.

– Många anhöriga känner exempelvis inte till att alla kommuner är skyldiga att erbjuda stöd till anhöriga, säger hon.

BEHOV AV UTVECKLAT STÖD

Svenskt Demenscentrum har information på sin hemsida som riktar sig till anhöriga. Två grupper som stödet behöver utvecklas till är utrikesfödda personer och personer som har en utvecklingsstörning, anser Gunilla Nordberg. Medellivslängden för personer med utvecklingsstörning har ökat under de senaste årtiondena – därmed ökar också risken för dem att insjukna i demens.

– Dessutom är risken kraftigt förhöjd att tidigt utveckla demens hos personer med Downs syndrom. Vi håller på, tillsammans med Föreningen för utvecklingsstörda barn, unga och vuxna (FUB), att ta fram ett utbildningsmaterial för att öka kunskapen om detta, säger Gunilla Nordberg.

För personer födda utomlands kan en demenssjukdom bli extra drabbande. Svenska språket kan försvinna med sjukdomen och det blir svårt att kommunicera. På sikt, men i vissa regioner redan nu, kommer det att ställa krav på boenden och aktiviteter som är anpassade till personer med annan kulturell och språklig bakgrund.

Andra sätt att förbättra vård och kunskap om demens är att bygga ut de register som finns. Syftet med registren är att förbättra kvaliteten på demensvården genom att samla in data och följa upp förändringar. Minneskliniken vid Skånes universitetssjukhus ska till exempel se till att fler kommuner använder det så kallade BPSD-registret (beteendemässiga och psykiska symtom vid demenssjukdom). Svenska demensregistret, SveDem, ska också byggas ut och användas i särskilda boenden där personer med demenssjukdom bor.

Karen Tannebæk är utbildningsledare på Nationalt Videnscenter for Demens vid Rigshospitalet i Köpenhamn.



DANMARK SATSAR EN HALV MILJARD

DANMARK

Danmark fick sin första nationella handlingsplan för demensinsatser 2010. Efter fem år, hösten 2016, ska den ersättas. Regeringen har avsatt 470 miljoner danska kronor för de kommande fyra åren.

Bakgrunden är att antalet demenssjuka väntas fortsätta stiga de kommande åren till följd av att befolkningen blir äldre. Enligt demensplanen levde cirka 80 000 personer med demens i Danmark 2010. Prognosen talade då om en fördubbling fram till 2040. År 2015 var antalet uppe i 84 000.

– Det blir en stor utmaning att få kapaciteten att räckta till och att skapa ett sammanhängande förlopp under hela sjukdomen, säger Karen Tannebæk, ledamot i Nordens Välfärdscenters demensnätverk och utbildningsledare på Nationalt Videnscenter for Demens (NVD) vid Rigshospitalet i Köpenhamn.

De flesta aktörer inom demensområdet i Danmark tycker att demensplanen är bra för att få ökat fokus och öronmärkta pengar till området – så även NVD som tack vare planen fått medel att fortsätta sin verksamhet. Samtidigt hoppas Karin Tannebæk och hennes kolleger att verksamheten på sikt ska bli permanent. Centret bedriver flera verksamheter inom demensområdet som forskning, utbildning och behandling.

Den nationella handlingsplanen 2010-2015 fokuserade på följande sju insatsområden:

- organisering och samarbete
- diagnostisering
- insatser inom socialt arbete
- juridik och demens
- utbildning
- forskning och upplysning

Flera föreslagna insatser är genomförda och på många håll i Danmark bedrivs ett bra arbete för de demenssjuka och deras anhöriga, enligt Karin Tannebæk. Ett par viktiga inslag är *sundhedsaftalen* mellan regioner och kommuner och de så kallade *forløbsprogrammen*. Avtalen fastställer mål och ramar för samarbetet. Programmen ska i sin tur ha en sammanhängande kedja under sjukdomsförloppet med patienten i centrum. De ska också beskriva olika aktörers ansvar och uppgifter.

DEMENSKONSULENTER

– Det görs ingen kvalitetsmätning, men min känsla är att det pågår många bra insatser i de flesta av Danmarks fem regioner och 98 kommuner. Men ibland är det svårt att få kedjan att hänga samman, säger hon.

Många parter är involverade och ibland saknas en fungerande koordinering – även om samarbetsavtal och förloppsprogram finns på plats. Implementeringen tar tid, samtidigt som det här är ett mycket komplext fält att arbeta i, konstaterar Karen Tannebæk. Hon pekar också på en rad vitt skilda skäl till att kedjan kan brista – allt från väntetider i någon instans till att den demenssjuke eller dennes familj motsätter sig insatserna. En nyckelroll för att allt ska fungera har de demenskonsulenter som numer finns i alla kommuner.

Ett konkret förslag i demensplanen är de kliniska riktlinjer för utredning och behandling som utarbetats av Sundhedsstyrelsen och infördes i Danmark 2013. Enligt Karen Tannebæk borde sådana riktlinjer ha kommit för längesen. Men nu är de i alla fall på plats och man har börjat bygga upp en databas av evidensbaserade metoder.

I demensplanen fanns också en rekommendation om att tillåta ökade maktmedel från myndigheter för att hantera demenssjuka med beteendestörning som uppträder aggressivt och motsätter sig behandling. En försöksverksamhet har genomförts i fem kommuner, men något politiskt beslut om en sådan lagändring har inte fattats.

Demensplanens avsnitt om insatser för anhöriga ledde till en undersökning av denna grups behov av stöd och avlastning. Att behovet är stort finns det nu ett gediget underlag för, men det har

ännu inte resulterat i konkreta satsningar. Samtidigt har den danska regeringen betonat att såväl demenssjuka som anhöriga ska få vara med i utformningen av den nya handlingsplanen, vilket är en nyhet sedan förra gången. En annan förändring som kommit med regeringen som tillträdde 2015 är att demensområdet har samlats i ett departement – Sundhed- og Ældreministeriet.

DEMENSVÄNNER

Ett övergripande mål med den nya handlingsplanen är att göra Danmark till ett demensvänligt samhälle. En viktig roll på vägen har landets cirka 100 000 demensvänner. Det finns alltså fler demensvänner än personer med demens.

– En demensvän är en person som har vissa baskunskaper om demens. Det löfte som en demensvän ger är att försöka hjälpa till när man möter en person med demens eller en anhörig oavsett var det är. Ett vänligt bemötande kan göra skillnaden på en god eller dålig dag för en demenssjuk för det indikerar intresse och förståelse, säger Nis Peter Nissen, direktör på den danska Alzheimerforeningen som är mycket aktiv för att påverka innehållet i den kommande demensplanen.

LOKALA DEMENSALLIANSER

För att utveckla systemet med demensvänner föreslår Alzheimerforeningen att det bildas lokala demensallianser och sex till åtta regionala demenscenter. Dessa center ska fungera som knutpunkt för civilsamhällets aktörer, till exempel butiker, bussföretag, idrottsföreningar och bibliotek. Staten bör avsätta pengar till etableringen.

– Här ska lokala aktörer kunna inspireras till olika insatser för att göra samhället mer demensvänligt. Det finns mycket inspiration att hämta från oss och även från liknande verksamheter i andra länder. Det viktiga är att sätta patienten

i centrum och fråga sig vad man kan göra för den demenssjuke, säger Alzheimerforeningens ordförande.

Ytterligare en avgörande fråga för demensvården i framtiden är att klara personalförsörjningen. Under den senaste femårsperioden har inslagen av demens i vårdutbildningarna och möjligheterna till vidareutbildning ökat, enligt NVD:s utbildningsledare Karen Tannebæk. Hon har själv varit med och utformat ett kursmaterial online som nått 10 800 personer. Det är en webbaserad kurs som heter ABC Demens och erbjuds gratis online till vårdpersonal och andra som vill lära sig mer.

– Materialet blivit en stor succé, säger hon. Vårt uppdrag är att förmedla kunskap till alla yrkesgrupper som arbetar med demenssjuka. Vi började med en praktiskt användbar gratiskurs som finns tillgänglig på vår hemsida. Där har vi försökt omsätta evidensbaserat vetande till goda exempel.

NVD håller nu på att ta fram ett nytt och mer avancerat e-learningprogram som riktar sig till läkare. Man har också utvecklat en demensapp.

Den fungerar som ett lättillgängligt uppslagsverk med information om demens och kan laddas ner gratis till mobiltelefonen.

– Det är ett praktiskt sätt att i vardagen kunna observera tecken på demens, säger Karen Tannebæk.

Frågan är om det kommer att finnas tillräckligt många som vill arbeta inom demensvården i takt med att behoven ökar.

– Jag tror inte att det blir problem att få fram personal. Visst finns det en viss beröringskräck bland unga och de flesta är ointresserade av området. Men samtidigt får vi allt fler förfrågningar från studenter som vill skriva om demens. Vi prioriterar också starkt att få ökat fokus på demens i utbildningarna, säger Karen Tannebæk.

Ett större problem tror hon att det blir för kommunerna att få fram de resurser som kommer att behövas i takt med det blir allt fler äldre.

– Kommunerna är redan under stor ekonomisk press och tvingas till nedskärningar. Där har vi den stora utmaningen, säger hon.



FINLAND GENOMFÖR MINNESPROGRAM

FINLAND

I Finland lever idag 130 000 personer med någon form av demenssjukdom. Cirka 90 000 av dem har allvarlig eller måttlig demens och klarar sig inte på egen hand, medan resten är i ett stadium av lindrig demens. Varje dag insjuknar i genomsnitt 36 personer (drygt 13 000 per år), men hälften av de insjuknade saknar diagnos och endast en fjärdedel av alzheimerpatienterna får adekvat läkemedelsbehandling.

Prognoserna talar om en kraftig ökning av antalet demenssjuka i Finland de närmaste åren. År 2020 beräknas 130 000 personer lida av en medelsvår minnessjukdom, enligt det nationella minnesprogram för 2012-2020 som utarbetats av social- och hälsovårdsministeriet.

Där konstateras att minnessjukdomarna utgör en betydande folkhälsomässig och ekonomisk utmaning. 2010 var den genomsnittliga kostnaden för vård dygnet runt 46 000 euro per person och år respektive 19 000 euro för hemvård. Genom tidig diagnos, behandling och rehabilitering kan livskvaliteten för dem som insjuknat höjas samtidigt som kostnaderna kan dämpas. Det lönar sig alltså att investera i främjande av hjärnhälsan, fastslår ministeriet.

Det övergripande målet för den finska regeringens minnesprogram är att solidariskt bygga upp ett minnesvänligt Finland. Programmet vilar på fyra pelare:

- främjad hjärnhälsa
- rätt attityder om hjärnhälsa, vård och rehabilitering av minnessjukdomar
- stärkt omfattande forskningsdata och kunskande

- säkerställd god livskvalitet för personer med minnessjukdom och deras närstående genom stöd, vård, rehabilitering och service i rätt tid.

Programmet innehåller flera förslag till åtgärder, som till exempel stöd till kommunerna för att ordna utbildning och stödjande verksamheter samt att sprida god praxis. Hjärnhälsa ska även inkluderas inom grund- och påbyggnadsutbildningen inom hälsovårdsområdet. Det ska även finnas med som en del av rådgivningen vid allt från mödravårdscentraler och skolhälsovård till företagshälsovård och äldrecentrum.

ATTITYDKAMPANJ

Det andra förslaget är en bred informations- och attitydkampanj till hela befolkningen och en minnesportal (www.muisti.fi) med tillförlitlig information om minnessjukdomar och möjligheter till forskning, behandling och rehabilitering. En uttalad målsättning är att skapa mer accepterande attityder till människor med minnessjukdomar.

Andra mål för 2020 tas också upp i minnesprogrammet. Bland annat ska minnessymtom identifieras genom att människor som uppvisar

symtomen hänvisas till undersökningar och blir diagnostiserade. Ändamålsenlig behandling ska inledas i ett tidigt skede. Det ska finnas samordnade och väl fungerande vård-, rehabiliterings och servicekedjor som säkerställer jämlikhet för personer med minnessjukdomar.

För att nå målet ställs en del krav på kommuner och samkommuner. De ska tillhandahålla regionala minnespolikliniktjänster inom den specialiserade sjukvården. Det ska också vara kommunernas uppgift att skapa en vård- och servicekedja där olika aktörers ansvar tydligt definieras. Särskild uppmärksamhet ska ägnas åt rehabilitering. I programmet betonas också kommunernas ansvar att ordna vård dygnet runt. De ska även se till att de möjligheter som hjälpmedel och informationsteknologi innebär utnyttjas som stöd för funktionsförmågan. Företagshälsovården ska ha i uppgift att identifiera personer i arbetslivet med minnessymtom och hänvisa dem till undersökning.

För att nå målet om förstärkt forskning föreslås en utredning om inrättande av ett nätverk av nationella kunskapscenter. Dessutom ska Institutet för hälsa och välfärd tillsammans med andra aktörer utveckla nationella kvalitets- och tillsynskriterier och indikatorer för vård och tjänster.

Programmet tar också upp behovet av kompetent yrkesutbildad personal. Det behövs en satsning på personalutbildning för att kunna säkerställa bra vård och högkvalitativa tjänster. Därför sägs bland annat att all utbildning inom social- och hälsovårdsområdet ska ha tillräckligt innehåll med anknytning till hjärnhälsan. För att fastställa kunskapen behövs enhetliga och riksomfattande mål.

GENOMFÖRANDEPLAN

Minnesprogrammet presenterades alltså 2012. Vad har då hänt sedan dess? Inte så mycket om man frågar det finländska Alzheimerförbundet eller hjärnforskaren Hilkka Soininen, som båda är kritiska till det låga tempot i reformarbetet. Regeringen dröjde tre år med att presentera en genomförandeplan. I kommunerna har minnesprogrammet inte heller lett till några stora förändringar.

– Det finns så mycket att göra, men saker och ting förändras väldigt långsamt, säger Anita Pohjanvuori, specialist på Alzheimerförbundet.

Den finska regeringen förbereder nu en rad lagförslag som kan få betydelse för demensvården, bland annat en ny äldreomsorgslag.

ISLAND SAKNAR DEMENSPLAN

ISLAND

År 2015 beräknades att 4 000 islänningar var sjuka i demens. Om drygt 20 år, 2040, beräknas antalet vara dubbelt så många, alltså 8 000 personer och 2050 beräknas antalet till 10 000 sjuka. Det finns ingen nationell demensplan. Däremot pågår en uppdatering av äldreomsorgspolitiken där också personer med demenssjukdom ingår.

– Jämfört med Sverige är inte frågan om demens speciellt uppmärksammas här, varken i samhället eller bland politiker, säger Steinunn Thordardottir.

Hon arbetar som geriatriker på Island, har bott i Sverige i sex år och hoppas avsluta en avhandling om ärftlig alzheimer på Karolinska Institutet i Stockholm inom ett år.

Den politiska ambitionen är att personer med demenssjukdom ska bo hemma så länge det är möjligt, enligt Gudrun Björk Reykdal, expert vid isländska välfärdsdepartementet och en av ledamöterna i det nordiska demensnätverket.

– Utgångspunkten för politiken är att äldre, också personer sjuka i demens, ska bo hemma så länge som möjligt. Individuella insatser ska underlätta, säger hon.

Eftersom antalet demenssjuka beräknas öka kommer krav att ställas på vård och omsorg. Mer fokus bör, enligt Gudrun Björk Reykdal, läggas på hur vården ska bli mer effektiv, men också på att öka livskvaliteten för personer med demenssjukdom. Det är till exempel nödvändigt att integrera hälsovård och omsorg mer. Idag är vården tämligen fragmentiserad vilket riskerar att öka behovet av den mer kostsamma formen av vård i sjukhem.

Ett annat sätt att öka effektiviteten är att använda välfärdsteknologi mer. Målet är att minska behovet av sjukhem och öka möjligheten för demenssjuka att bo hemma längre genom att erbjuda dagverksamhet anpassad till deras behov. Träning genom olika aktiviteter som är förknippade med vardagsliv ska stimulera och förhindra isolering, samtidigt som anhöriga får avlastning.

– Ungefär 25 procent av personer med demenssjukdom som bor hemma deltar i den här dagverksamheten, säger Gudrun Björk Reykdal.

Det första centret för den här typen av dagverksamhet startade redan för 30 år sedan. Många fler har uppstått sedan dess. Tre av dagcentren drivs av FAAS, den enda anhörigorganisationen som finns på Island.

En flaskhals i äldreomsorgen som också drabbar personer med demenssjukdom är att färdigbehandlade sjukhuspatienter förblir inlagda längre än de behöver. Det beror, enligt Steinunn Thordardottir, på att staten har ansvar för all vård.

– I Sverige är kommunerna skyldiga att hitta platser för färdigbehandlade patienter. De får inte vara kvar på sjukhus. Men kommunerna har inte något sådant ansvar på Island och därför kan det ibland ta tid innan färdigbehandlade patienter kommer vidare, säger hon.

Sammantaget finns det tre läkare som inriktat sig på demenssjukdomar på Island. Det behövs fler, anser Steinunn Thordardottir.

– Dessutom behöver vi lyfta frågan om demenssjukdomar mer, säger hon.



PÅ ØKERNHJEMMET STÅR FOLK I KÖ FÖR ATT FÅ JOBBA

NORGE

I 23 år har Jorun Flatåsen arbetat som undersköterska på Økernhjemmet i Oslo. Elva av dem har hon och kollegan Kristin Furu arbetat på dagcentret för personer med demenssjukdom. Hon stormtrivs.
– Jobbet ger väldigt mycket, säger hon.

Frukosten är avdukad och dagens 14 gäster har fått varsitt glas saft. De sitter i fåtöljer runt några bord. Om en stund ska de som vill gå ner till affären för att handla. Men några exakta planer för dagens aktiviteter har inte Jorun Flatåsen och Kristin Furu. Vad som ska hända och när, får avgöras av hur gästerna mår, som besökarna på dagcentret kallas.

– Rutiner fungerar inte här. Gästerna behöver olika saker. En del vill bara sitta still och lyssna på när andra pratar, andra vill prata men kanske behöver hjälp, säger Jorun Flatåsen.

Økernhjemmet är både sjukhem och dagcenter. Sjukhemmet har 56 platser för personer med de-

mens. De som bor på hemmet är för sjuka för att bo hemma. På dagcentret finns 44 platser, varav 17 är inrättade för personer med demens. En del kommer varje dag, andra bara några dagar eller en enda dag. Vilka som får komma avgörs av kommunen. Däremot bestämmer personalen i samråd med kommunen hur ofta gästerna ska komma efter att ha gjort hembesök och intervjuer med de sjuka och deras anhöriga.

– Personligen tycker jag att det är för lite att komma hit en dag i veckan. De som gör det hinner glömma bort att de varit här. De känner visserligen igen oss i personalen, men de glömmar allt annat, säger Jorun Flatåsen.

Vardagsliv och samtal är viktigt på Økernhjemmet. Eva Randi Corneliussen, eller Mia som alla säger tycker om att prata med undersköterskan Jorun Flatåsen.



Utgångspunkten för verksamheten är att aktiviteterna och miljön ska vara så lika vardagssituationer som möjligt. De boende på sjukhemmet och gästerna på dagcentret har långa aktiva liv bakom sig. Bara för att de är sjuka är det inte konstlade aktiviteter de mår bra av utan vardagliga situationer, enligt Katrine Selnes. Hon är hemmets chef och har lång erfarenhet av att arbeta med demenssjuka – första dagen hon arbetade på Økernhjemmet var för 31 år sedan!

– Självklart har mycket hänt under den här tiden. Nu utgår vi från de sjuka, deras bakgrund. Tidigare byggde verksamheten på ett omvänt perspektiv som handlade om att allt skulle fungera organisatoriskt, säger hon.

HEMMET HAR EGEN AFFÄR

För ett år sedan valde hon efter inspiration från Holland att ändra hemmets sätt att sköta mat-hållningen. Tidigare bestämde en dietist menyerna och maten kom i vagnar till de olika avdelningarna. Nu bestämmer varje avdelning, personal och brukare tillsammans, hur menyerna ska se ut. En kock kontrollerar att menyerna är näringsriktiga och beställer råvarorna. Varor

na ställs upp i en ”affär” och dit går brukare och personal och handlar. Varje avdelning har sin budget. När inköpen är gjorda lagar personal och brukare maten tillsammans.

Utanför affären som är inrymd i källaren finns kundvagnar och några fikabord. Själva affären ser ut som vilken affär som helst. Kyldiskar med allt från mejerivaror till kött och grönsaker. Torrvaror och tidningar.

– På det här sättet finns rutin kring maten som alla känner igen. Det doftar mat på avdelningen och de som vill och kan hjälper till. Alla blir aktiva på något sätt istället för att sitta passivt och vänta, säger Katrin Selnes.

Gästerna på dagcentret går också till affären varje dag. Men de handlar enbart det som behövs till de långa och omfattande frukostarna. Middagen kommer på samma sätt som tidigare.

– Dagarna är lite för korta, vi hinner inte köpa och laga maten, konstaterar Jorun Flatåsen.

Frukostarna är viktiga på dagcentret. När gäs-

Överallt finns bilder, möbler och annat som påminner om äldre tider.





Utanför affären finns möjligheter att ta en kopp kaffe.

terna kommer runt klockan nio har de inte ätit utan är hungriga. Vad som dukas fram har de själva bestämt tillsammans med personalen.

– Tidigare serverades några smörgåsar med samma pålägg till alla. Nu får alla välja vad de vill ha. När vi ändrade för flera år sedan kom en dam fram till mig och tackade. ”Jag har aldrig gillat smör förstår du”, sade hon, säger Arild Øia, avdelningschef på dagcentret.

Att det finns mycket att välja på och att alla sitter tillsammans med personalen och äter är viktigt. Många bor ensamma och vill ha sällskap. Gång på gång upptäcker personalen att nya besökare börjar gå upp lite i vikt för att de äter mer när de kommer till dagcentret. Frukosten tar ofta flera timmar och är ett sätt för personalen att skapa kontakt med gästerna. Deras bakgrund, vad de arbetat med, varifrån de kommer och uppgifter om deras familjer finns nedskrivna i dokument som personalen kan läsa. En stickreplik om vad någon arbetat med kan leda till ett samtal. Och att samtal är viktigt understryks gång på gång. Det är ett sätt

att skapa kontakt och minnesträna.

Gemensamma aktiviteter sker också. Bowling, gymnastik och något som kallas minnesgrupper är några exempel. En av de mest lyckade minnesgrupperna som arrangerats är den om hembränning, anser Arild Øia.

– Ibland kan det vara svårt att få igång män att prata. Så vi skapade en grupp om hembränning där sju män deltog. Så roligt de och vi hade! En av dem som var med i gruppen hade jobbat som polis och han fick höra på skrönor, säger Arild Øia och skrattar.

Sammantaget kommer runt 100 gäster till dagcentret varje vecka. Eftersom gästerna åker hem på eftermiddagen vet inte personalen hur de haft det på kvällen och natten. Innan de kommer meddelar hemtjänsten om något hänt. Det är nödvändigt för att känna till om någon är extra orolig eller upprörd.

SÄLLSKAP OCH STIMULANS

Arild Øia bedömer att merparten av gästerna,



Katrine Selnes, Økkernhjemmets chef tycker att det är viktigt att utgå från de sjukas behov. Arild Øia, dagcentrets avdelningschef anser att hemmets nya inriktning inneburit att de sjuka mår bättre.

även de som kommer till de andra avdelningarna, har någon form av demenssjukdom. Personalens erfarenhet är också att de som kommer är sämre idag än för tio år sedan. Samtidigt är det uppenbart för alla att de som kommer mår bättre efter en tid.

– Det handlar inte bara om maten utan om sällskap och stimulans. Vi upplever att vi lyckas hålla många stabila i sin sjukdom, säger Arild Øia.

En utbyggnad av Økernhjemmets dagverksamhet med tio platser är på gång. Trenden i Oslo är annars den motsatta, flera dagcenter läggs ner. De nya platserna innebär också att personalen utökas. Och det lär inte bli svårt att hitta personer att anställa. De flesta som arbetar på hemmet idag har varit där länge – även om Katrine Selnes och Jorun Flatåsen är exceptionella med sina långa anställningar.

– Vi har faktiskt skapat en kö för dem som anmäler intresse för att arbeta här, säger Katrine Selnes.

Det finns flera förklaringar till att anställda stannar och gärna vill arbeta på hemmet, tror hon.

Inställningen till de sjuka är viktigast. Alla som börjar arbeta på Økernhjemmet får veta att personalen ska utgå ifrån de boende och gästerna på dagcentret och hur de mår.

– Nyckeln till hur personer med demens mår är hur de blir bemötta. Det behövs mycket mindre för att de ska uppfatta situationer som en provokation. De är sårbara och har upplevt många nederlag, säger Katrine Selnes.

Därför ägnar personalgrupperna mycket tid åt att analysera hur olika situationer hanteras. En utgångspunkt är att undvika tillrättavisningar. Personalen får också stort utrymme att hitta på saker att göra som passar boende och gäster på dagcentret. Förutom inköp och matlagning har varje avdelning på sjukhemmet ansvar för sin egen tvätt och delvis städning. Allt arbete sker tillsammans med de boende.

– Våra anställda går kurser och utvecklas hela tiden. Det krävs kunskap för att göra rätt när det handlar om personer med demenssjukdom, säger Katrine Selnes.



Hanne Trein och Lone Petri Larsen har blivit vänner sedan de började gå till Nye spor – ett projekt för personer under 65 år med demensdiagnos.



I NYE SPOR FÅR YNGRE MED DEMENS NYA VÄNNER

DANMARK

Lone Petri Larsen arbetade i många år som sjuksköterska på Rigshospitalets hjärtmedicinska avdelning i Köpenhamn. En dag för ett par år sedan råkade hon förväxla två blodprov – eller om det var urinprov. Hon minns inte exakt.

– Det var en kollega som upptäckte det, så ingen patient kom till skada. För mig var det ett uppvaknande. Jag förstod att något var galet och tog kontakt med kommunens demenskonsulent, säger hon.

Lone Petri Larsen har ännu inte uppnått pensionsålder, men har redan fått en demensdiagnos. Hon är en av 2400 danskar under 65 år med en demenssjukdom. Vi träffar henne genom projektet Nye spor som är en av få aktiviteter i Danmark för denna målgrupp. Det är ett samarbetsprojekt mellan Köpenhamns kommun och Alzheimerforeningen som finansieras genom den statliga ”demenspotten”.

Efter att hon fått sin diagnos hamnade Lone Petri Larsen först tillsammans med äldre personer med gravare demens, men där trivdes hon inte alls.

– De andra var i mycket sämre skick än jag. Man kunde inte tala med dem, det var mycket obehagligt. Därför är jag glad att jag har kommit till Nye spor, säger hon.

Lone Petri Larsens man jobbar fortfarande heltid, liksom hennes gamla väninnor och tidigare arbetskamrater. Därför betyder de nyvunna vännerna i Nye spor extra mycket.

– Det var ett stort sorgearbete att gå ensam hemma i lägenheten, men tack vare det här projektet har jag kommit in i nya rutiner och fått nya vänner, säger hon.

En ny vän är Hanne Trein, 63 år och före detta försäkringstjänsteman. Hon är mycket glad att ha funnit en vän i Lone Petri Larsen.

– Det är svårt att vara nybörjare. Man vill gärna ha någon att tala med. Men det ska helst vara någon som är likställd och inte någon som har det värre, säger hon.

Projektet Nye spor startade 2012 och bedrivs från Klarahus i De Gamles By på Nørrebro. Här träffas mellan 10 och 15 deltagare i åldern 54 - 64 år, två eftermiddagar i veckan för olika gemensamma aktiviteter.

– Vi utgår från deltagarnas premisser. Det ska vara meningsfullt för dem och avspegla deras fysiska och mentala förmåga. Ofta är det deltagarna själva som föreslår aktiviteter, säger projektledaren Camilla Westerback.

UTFLYKTER OCH FESTER

Ibland är de kvar i huset och målar eller bakar. Ofta gör de utflykter i naturen eller till och med till Folketinget. Någon gång om året är det fest och då får anhöriga vara med, men annars är det meningen att deltagarna ska klara att ta sig hit

och hem själva. Ingen av dem bor på vårdhem. Vid behov hjälper Camilla Westerback och projektmedarbetaren Laila Catharina Clausen till att möta upp vid stationen eller med eventuell betalning ute på stan.

Den här dagen ska gruppen först se den prisbelönta dokumentärfilmen *Marta & Guldsaksen* i Klarahusets egen filmsal. Den handlar om en frisörsalong i närheten av De Gamles By. Salongen är en samlingsplats för hela kvarteret och många kommer in bara för att ta sig en rök eller en kopp kaffe och prata en stund.

Efter filmen tar hela gruppen en promenad på 15 minuter till Guldsaksen. När det går upp för innehavaren Marta vilka det är som kommit dit och varför så hälsar hon dem varmt välkomna med ett hjärtligt skratt. Sedan slår sig gruppen ner på ett café intill salongen och pratar om vad de sett. Stämningen och ljudnivån är hög och skratten många.

Laila Catharina Clausen tror att aktiviteterna i Nye spor håller deltagarna friska längre.

– Många tycker att detta är veckans höjdpunkt, det får jag ofta höra från anhöriga. När de har varit hos oss lever de upp i motsats till när de suttit hemma hela dagarna, säger hon.

– Vi känner verkligen att vi gör nytta, tillägger Camilla Westerback. Vi får mycket positiv feedback från både deltagarna och deras anhöriga. Men vi tar även till oss negativ respons, till exempel om vi har lagt aktiviteter på en för svår nivå.

Nye spor har en övre åldersgräns på 65 år. De som uppnår den åldern får alltså inte vara kvar utan ska slussas vidare i vårdkedjan. Ibland fungerar det, ibland inte.

– Vi försöker samarbeta bland annat med olika vårdhem för att få en bra övergång. Det kan också hända att deltagare måste sluta före 65-årsdagen om deras tillstånd försämras. Vi strävar alltid efter att få ett sammanhängande vårdförlopp i en trygg miljö, säger Camilla Westerback.



Anni Borgström deltar i en Nye spor-utflykt till ett café på Nørrebro i Köpenhamn.

— FÄRRE MED UTLÄNDSK BAKGRUND — SÖKER DEMENSVÅRD

SVERIGE

Demens bland äldre personer med utländsk bakgrund är ett tema som nu uppmärksammas särskilt av Nordens Välfärdscenters demensnätverk.

På några få ställen i Sverige finns demensboenden som är baserade på etnisk och kulturell bakgrund.

– Detta är ett område som det finns väldigt lite forskning om, säger Eleonor Antelius, forskare vid Centrum för demensforskning (Ceder) vid Linköpings universitet.

För att öka kunskapen samarbetar Ceder med bland annat Migrationsskolan i Malmö, Vårdenscentret i Danmark och Nasjonal Kompetansenhet for Minoritetshelse samt Aldring og helse i Norge.

– Vi ser ett stort värde i att samla de forskare som håller på med liknande frågor. Då kan vi diskutera metoder och data på ett nordiskt plan och dela med oss av våra kunskaper, säger Eleonor Antelius.

Personer med utländsk bakgrund löper sannolikt lika stor risk att utveckla en demenssjukdom som dem som är födda i Norden, men färre söker vård. Sedan tidigare vet man från internationell forskning att etnokulturell bakgrund spelar stor roll för vilken vård man söker. Synen på demens, eller de symtom som demens kan orsaka, tolkas brett runt om i världen. I många länder ses symtomen vi kopplar till demenssjukdom som en naturlig del av åldrandet. Detta i sig gör att man inte söker vård i lika stor utsträckning.

– Därför misstänker vi att det finns ett större mörkertal bland äldre människor med utländsk bakgrund som inte söker vård för dessa symtom. Det behöver naturligtvis inte vara ett problem, men man ska vara medveten om att olika perspektiv på sjukdom och hälsa också påverkar hur människor söker vård och omsorg, säger Eleonor Antelius.

Traditioner från hemlandet spelar stor roll för hur man förhåller sig till sjukdomen. Det har framkommit av intervjuer och observationer som forskare från Ceder genomfört på den här typen av demensboenden. Man har också funnit stöd för tidigare forskning som visat att vård och omsorg på modersmålet är av stor vikt, även om personen med demenssjukdom bott länge i landet.

– Vi vet fortfarande inte säkert hur språket påverkas av en demenssjukdom, men det finns studier som visar att flerspråkiga får problem med språkseparatoring och oftast återgår till att endast tala sitt modersmål ju längre sjukdomen framskrider, säger Eleonor Antelius.

Samtidigt har forskarna vid Ceder nått något motsägelsefulla resultat. Exempelvis har man funnit att kontinuitet när det gäller personal på boendet kan vara viktigare än traditioner och kulturell bakgrund.

– Att man får tid att lära känna personalen verkar vara minst lika viktigt som den etniska profilen. Närhet och tid är två centrala aspekter i att få kommunikationen att fungera så bra som möjligt. Därför bör man sträva efter att inte byta ut vårdpersona

Delad etnokulturell bakgrund och gemensamt språk är alltså inte alltid bästa vägen till god kommunikation och god omsorg. Enligt Linköpingsforskarna är det ofta de anhöriga som vill ha ett etniskt profilerat boende när deras närstående får sjukdomen. Man säger sig vilja att de ska ”känna sig som hemma”. Men resultaten här är alltså inte entydiga, påpekar forskarna. Verkligheten är mer komplex än så.





Ali Ehsan Malekzadeh som bor i en lägenhet för demenssjuka på äldreboendet Persikan i Stockholmsförorten Tensta får besök av sin fru Forouz varje dag.



PÅ PERSIKAN ANVÄNDER DE BOENDE SITT MODERSMÅL

SVERIGE

Ali Ehsan Malekzadeh är 90 år gammal, men det syns inte på honom där han sitter i sin rullstol på äldreboendet Persikan i Stockholmsförorten Tensta. Med sina pigga ögon ser han yngre ut, men han säger inte mycket.

Hans fru Forouz är desto pratsammare och berättar att makens demens började märkas för cirka tio år sedan. Förra sommaren ramlade han igen, för vilken gång i ordningen vet hon inte.

– Det gick inte att ha honom hemma längre. Han behöver tillsyn dygnet runt och läkarna gav oss rådet att flytta honom till ett äldreboende, säger Forouz Malekzadeh.

Efter att ha bott en månad på ett ställe där han hade svårt att göra sig förstådd kom Ehsan Malekzadeh hit till Persikan - ett äldreboende med persisk inriktning och flera lägenheter för demenssjuka. All personal talar både persiska och svenska. Miljön, maten och aktiviteterna bär också en tydlig persisk prägel.

– Här är alla så trevliga och tar väl hand om min man. Jag känner mig så trygg och glad, det finns inte ord att beskriva känslan. Jag kommer hit och är med honom varje dag, säger hans fru.

Paret har bott i Sverige i 45 år. Mannen lämnade jobbet som direktör på iranska järnvägsbolaget för att flytta hit. Han kan både svenska och engelska, men på grund av demensen fungerar det nu bäst med persiska. Därför är det extra välkommet att det finns ett persiskt demensboende, påpekar Forouz Malekzadeh.

Lika nöjd med Persikan är Samieh Shahriari.

Hon har en lägenhet på ett annat våningsplan och var en av de första som flyttade in på Persikan för tre år sedan. Hennes demens är än så länge lindrig, men hon dras även med somatiska besvär och har börjat tappa det hon lärt sig av svenska språket. Hon har problem med närminnet och kan till exempel glömma att hon just har druckit te eller duschat.

ANHÖRIGA KAN SOVA ÖVER

När vi tittar in i lägenheten har hon besök av sin man, syster och son. Samieh Shahriari berättar på sitt modersmål att hon trivs bra på Persikan och att besöken är viktiga för henne. Maken som tar tunnelbanan hit flera gånger i veckan säger att det känns tryggt att ha henne här nu när det inte fungerade att bo hemma längre.

– Här kan de anhöriga komma och gå som de vill, vi har inga besökstider, förklarar verksamhetschefen Salar Amjadi. Vi har till och med extrasängar om de anhöriga vill sova över.

Persikan drivs av det privata vårdbolaget Kavat Vård. Här i Tensta har man 36 lägenheter, hälften för demenssjuka och hälften för personer med somatiska besvär.

– Det finns en stor persisk grupp i Sverige så efterfrågan på ett sådant här boende är stor, säger Ann-Catrin Rönnqvist, kvalitetschef på Kavat Vård.

Fördelarna med den persiska inriktningen är uppenbara. Framst handlar det om språket. Vid demens är det vanligt att man först glömmer det man senast lärt sig, medan modersmålet sitter där mer eller mindre för evigt.

Men även aktiviteterna på Persikan bär persisk prägel. Och man har en egen kock. I köket står tekannan på hela dagen.

– I Iran har man inga bestämda tider för ”fika”, där ska det alltid gå att ta sig en kopp te, säger Salar Amjadi.

Här finns iranska tv- och radiokanaler och aktivitetsledare med persisk bakgrund. Och de persiska högtiderna firas förstås traditionsenligt.

Men är det inga nackdelar med att ”allt” är persiskt?

– Inte för de boende, nej, säger Ann-Catrin Rönnqvist. Däremot finns det några yngre i personalen som är rädda att tappa det svenska språket.

– Därför talar vi bara svenska här på fredagar. Och för att få jobb här måste man vara minst tvåspråkig, tillägger Salar Amjadi.

Dessutom är Iran ett stort land med skiftande kulturer, traditioner och matvanor, så det finns gränser för hur mycket man kan tillgodose.

– Om alla fick välja själva skulle kocken behöva laga 36 rätter, säger verksamhetschefen med ett leende.

Salar Amjadi är verksamhetschef på Persikan – ett äldreboende med persisk inriktning.



Anhöriga kan komma och gå som de vill på Persikan. Här har Samieh Shahriari (till höger) fått besök av sin syster.



— DIFFUS GRÄNS MELLAN DEMENS — OCH ALKOHOLBEROENDE

FINLAND

Att den som dricker mycket alkohol kan få problem med minnet är välkänt, men betyder det också att man har – eller är på väg att få – en demenssjukdom?

– Gränsdragningen mellan kroniskt alkoholberoende och demens är diffus. Det är som att dra ett streck i vattnet. Om de kognitiva funktionerna är försämrade kan man i alla fall tala om demenssymtom, säger Markus Sundqvist, överläkare vid A-klinikstiftelsens sjukhus för drogmissbrukare i Järvenpää.

A-klinikstiftelsen är mer än 60 år gammal och Finlands ledande leverantör av vård- och rehabiliteringstjänster vid drogmissbruk, främst alkohol. Varje år behandlas mellan 24 000 och 25 000 personer. Man bedriver verksamhet på ett 50-tal ställen och har närmare 800 anställda. Två av behandlingsenheterna är speciellt inriktade på alkoholdemens.

Men alkoholdemens är alltså ett kontroversiellt begrepp. Frågan om huruvida det ska ses som en egen sjukdom är omstridd. Den som ”bara” har alkoholproblem ska inte behandlas som demenssjuk. Å andra sidan kan det finnas fall där demenssymtomen inte upptäcks, eftersom de döljs av alkoholmissbruket. Man vet också från forskningen att alkoholmissbruk skadar hjärnan tidigare än levern.

– Det finns mycket data på att alkohol i sig kan leda till demens. Problemet är svårigheten att diagnostisera vad som är vad. Ofta har folk minnesproblem både på grund av alkoholen och begynnande demens. Alkoholdemens förekom-

mer dock lägre ner i åldrarna än vanlig demens, säger Kaarlo Simojoki, medicinsk direktör på A-klinikstiftelsens huvudkontor i Helsingfors.

Av olika skäl kan inte Kaarlo Simojoki ange omfattningen av alkoholrelaterad demenssjukdom, men han är säker på att det förekommer en underdiagnostisering. Till stor del beror det på stigma som fortfarande omger drickandet.

– Det är inte längre så farligt som för tio år sedan att säga att man har alzheimer, men det bär emot för människor att säga att de har supit så mycket att deras hjärna är förstörd. Att sänka detta stigma är viktigt, både för dem själva och för de anhöriga. Vi arbetar nu tillsammans med The Brain and Memory Foundation i Finland med att ta fram ett utbildningsmaterial om detta, säger han.

A-kliniken har två vårdinrättningar med inriktning på alkoholdemens. Den ena ligger i Salo och fokuserar på rehabilitering. Den andra ligger i Kotka och är mer som ett permanent vårdhem.

– Bland patienterna i Kotka vet vi att några kommer att stanna hos oss tills de dör, medan många av dem som vårdas i Salo kan klara sig själva efter en tid och återvända till eget boende. Det kan ta från några månader upp till tre år, berättar Kaarlo Simojoki.

Det första man får lära sig på A-kliniken är att sluta dricka.



Det som skiljer kliniken i Salo från andra vårdinrättningar för patienter med demens är framför allt att man har mer personal och mer omfattande program. I övrigt rör det sig om beprövade behandlingsmetoder.

– Det handlar mycket om funktionell terapi – att själv lära sig att göra saker som passa tider, sköta betalningar eller gå till frisören. Vi är väldigt försiktiga med mediciner för det är inte bra för minnet, säger Kaarlo Simojoki.

DIAGNOSVERKTYG

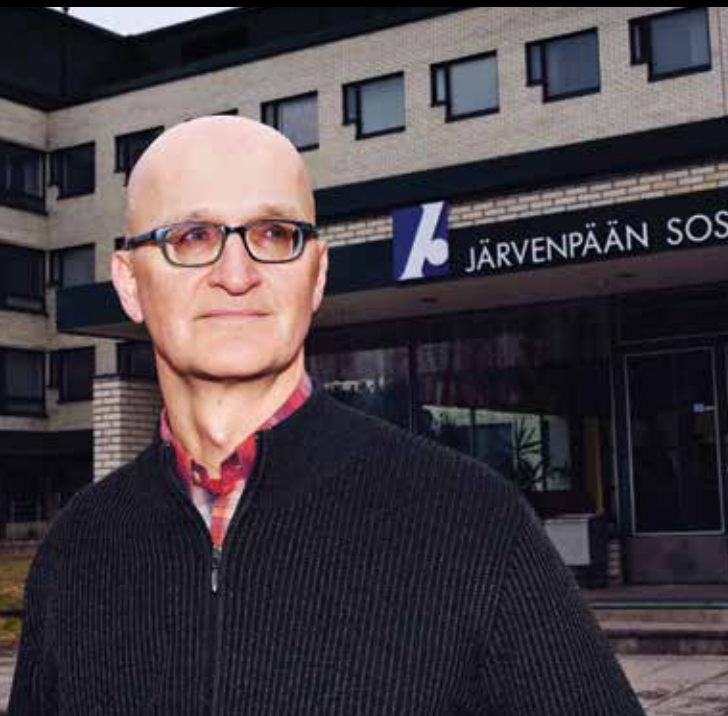
Trots svårigheterna att diagnostisera har man vid A-klinikens sjukhus i Järvenpää ändå gjort ett allvarligt försök att ta fram ett diagnosverktyg för alkoholdemens. Detta är en av landets äldsta institutioner för behandling av missbruksproblem, enligt belägen på landsbygden 35 kilometer norr om huvudstaden.

Hit skickade Helsingfors kommun för några år sedan en grupp på 28 patienter med en annorlunda bakgrund än de som vanligtvis kommer. De var högre utbildade och hade arbetat hela livet, men börjat dricka kraftigt i hög ålder. Nu hade de svårt att klara ett normalt liv och ”vanlig” avgiftning hjälpte inte. Man började miss-tänka en allvarligare form av minnesproblem.

På sjukhuset sattes ett omfattande behandlingsprogram in. En rad olika specialisttjänster in-gick, liksom avancerade undersökningsmetoder för minneskapacitet, grad av depression, funktionsförmåga med mera (som BDI-II, Cerad och MMSE).

– Vi behandlade dem och genomförde flera tes-ter. Det påminde mer om hur man tar hand om alzheimerpatienter än dem vi vanligtvis har här. Vi försökte få dem att leva liv med normala ruti-ner och fick bra underlag för vilket stöd de skul-le behöva framöver, berättar sjukhusets utveck-lingschef Antti Weckroth.

Markus Sundqvist är överläkare och Antti Weckroth är utvecklingschef på A-klinikens sjukhus i Järvenpää.





Det finns mycket data om att alkohol kan leda till demens, förklarar Kaarlo Simojoki, medicinsk direktör på A-klinikstiftelsen i Helsingfors.

När patienterna skrevs in kom en klar majoritet från eget boende medan 20 procent var hemlösa. Ingen kom från en institution eller ett sjukhus. När de efter några månader kunde lämna sjukhuset fick en stor del av gruppen i stället komma in på andra behandlingshem eller sjukhus. En mindre del av patienterna blev av med sina minnesproblem enbart genom att sluta dricka och hade alltså ingen demenssjukdom.

Antti Weckroth skulle gärna vilja följa upp den här studien eller göra fler liknande, men konstaterar besviket att det inte längre finns någon efterfrågan från varken Helsingfors eller någon annan finsk kommun.

– Vi försökte hitta ett nytt diagnosverktyg och om vi hade fått fortsätta hade vi kanske lyckats. Nu blev arbetet bara påbörjat, men det var en bra start, säger han.

Även överläkaren Markus Sundqvist beklagar att man inte längre har den diagnostiska arsenal som behövs för att navigera vidare i gränslandet mellan demens och alkoholism. Men ett allmänt råd ger han:

– Det är själva beroendeproblematiken som är vår huvudsakliga mission. Om någon får demenssymtom på grund av alkohol är det första man ska göra att sluta dricka och befästa nykterheten. Sedan kommer resten. Kanske löser vi minnesproblemen genom att lösa alkoholproblemen, annars får vi samarbeta med andra kliniker, säger han.

”PATIENTER MED DEMENS BEHANDLAS SÄMRE”

DANMARK

Alzheimerforeningen i Danmark har organiserat dialoggrupper med demenssjuka och anhöriga. Deras synpunkter ska överlämnas till regeringen – som lovat att alla berörda ska få sin röst hörd inför den nya handlingsplanen som ska utarbetas. Men Alzheimerforeningens ordförande Nis Peter Nissen är redan klar över deras högsta önskan.

– Det de demenssjuka främst vill är självfallet att bli kurerade. Därefter kommer en önskan om att bli synliggjorda och att deras problem erkänns. Så är det inte idag, säger han.

Enligt Nis Peter Nissen får demenspatienter betydligt sämre behandling än andra patienter – även för andra sjukdomar än demensen. Generellt sett saknas en medvetenhet om demens, både bland myndigheter och hos allmänhet, menar han. Dessutom har personer med en demenssjukdom svårare än andra att berätta om sina symtom, även i fråga om somatiska sjukdomar. Därför uppstår lätt fördomar, missförstånd och en känsla av isolering för de demenssjuka.

Som stöd för det han säger tar Nis Peter Nissen fram ett diagram som visar att vid tidpunkten för sin diagnos har demenssjuka 1,4 gånger fler sjukhusdygn än andra patienter. Men redan efter tre år med demens har de 14 gånger fler sjukhusdygn än andra patienter, även för jämförbara sjukdomar.

– På grund av patienternas demens klarar sjukvården inte av att behandla dem för andra sjukdomar heller. Detta visar att vården inte är tillräckligt bra på att ta hand om demenssjuka.

– Det första man ska veta är att demens är en sjukdom i hjärnan. Den innebär mer än att tap-

pa minnet. Du mister också andra funktioner – kognitiva och fysiska – och till sist mister du livet. Men man ska också vara medveten om att det går att leva ett gott liv med en demenssjukdom.

Alzheimerforeningen i Danmark bildades 1991 med syftet att verka för bekämpning och behandling av demenssjukdomar samt för bättre villkor för patienter och anhöriga. Föreningens dröm är ett demensvänligt samhälle där livet med demens är värt att leva och där ingen behöver leva ensam med sin sjukdom.

DUBBEL BELASTNING

För närvarande arbetar föreningen intensivt med att påverka innehållet i den danska regeringens kommande handlingsplan. Nis Peter Nissen påpekar att föreningen även vill underlätta för de anhöriga. Han understryker att det är stor skillnad mellan att vara anhörig till en person med demens och att vara det exempelvis till en som har cancer.

– Cancerpatientens hjärna är intakt under sjukdomsförloppet, men så är det inte för en demenspatient. När hjärnan förändras påverkas också kommunikationen totalt. Friska anhöriga får i uppgift att vikariera för den demenssjukes hjärna. Det vill säga att utöver den belastning det innebär att din älskade är på väg bort ska

Alzheimerforeningens ordförande Nis Peter Nissen.



du också försöka föreställa dig vad han eller hon behöver eller önskar sig. Det blir en dubbel belastning. Därför är det viktigt att tala om demensanhöriga specifikt, betonar han.

Anhöriga kan också göra mycket för att stötta varandra. Ett lyckat initiativ i Danmark är Facebookgruppen *Demens er noget vi taler om*. Den bildades i samband med att Sundhedstyrelsen drog i gång en kampanj med samma namn 2013 och har nu nästan 40 000 följare.

– Jag var skeptisk i början, men det har blivit en av våra stora aktiviteter. Poängen är att alla känner en gemenskap. Här kan man dela glädje och sorg och även få hjälp och konkreta råd.

VÄLFÄRDSTEKNOLOGI

Alzheimerforeningen är också aktiv i debatten om att använda välfärdsteknologi för att underlätta livet för demenssjuka, men där vill ordföranden samtidigt lyfta ett varningens finger.

– Det mesta av den teknologi som utvecklas förutsätter att hjärnan kan ta den till sig. Här gäller det att utveckla det motsatta, alltså en teknologi för dem som väntas mista förmågan att bruka den. Det är en stor utmaning.

Jag vill också varna politikerna för att ha alltför stor tilltro till att välfärdsteknologi skapar stora ekonomiska vinster eller att man kan ersätta personal med tekniska hjälpmedel.

Finns det då inga goda exempel på välfärdsteknologi för demenssjuka?

– GPS är bra, men inte heller det är något som kan ersätta personalen på ett vårdhem. För personer i ett tidigt stadium av demens som fortfarande bor hemma kan GPS ha en positiv inverkan. Du vet då att någon kan hitta dig om du inte hittar hem själv. Det ger en ökad trygghet och bidrar till att du kan vara aktiv längre, vilket i sig har en positiv effekt på sjukdomsförloppet.





FLER DEMENSBOENDEN STÅR HÖGST PÅ LISTAN

SVERIGE

Fler boenden anpassade till demenssjuka, mer stöd till anhöriga och mer och bättre utbildad personal. Det är viktiga förbättringar som måste ske inom demensområdet, enligt Pär Rahmström, ordförande för Demensförbundet i Sverige. – Många far illa idag, säger han.

En av Demensförbundets invändningar vad gäller vård och insatser för personer med demenssjukdom är att det händer för lite konkret. Utredning läggs till utredning om vad som bör ske, men alltför lite förändras.

– Utbyggt boende för demenssjuka är något som står högt på vår önskelista. Det är viktigt för dem som är sjuka men lika viktigt för de anhöriga. Men trots att de äldre blir fler och sjukare minskar platserna, säger Pär Rahmström.

Eftersom det inte finns tillräckligt med sjukhemsplatser får de som bor hemma mer hemtjänst istället. Det betyder att antalet anställda som de sjuka träffar hela tiden ökar.

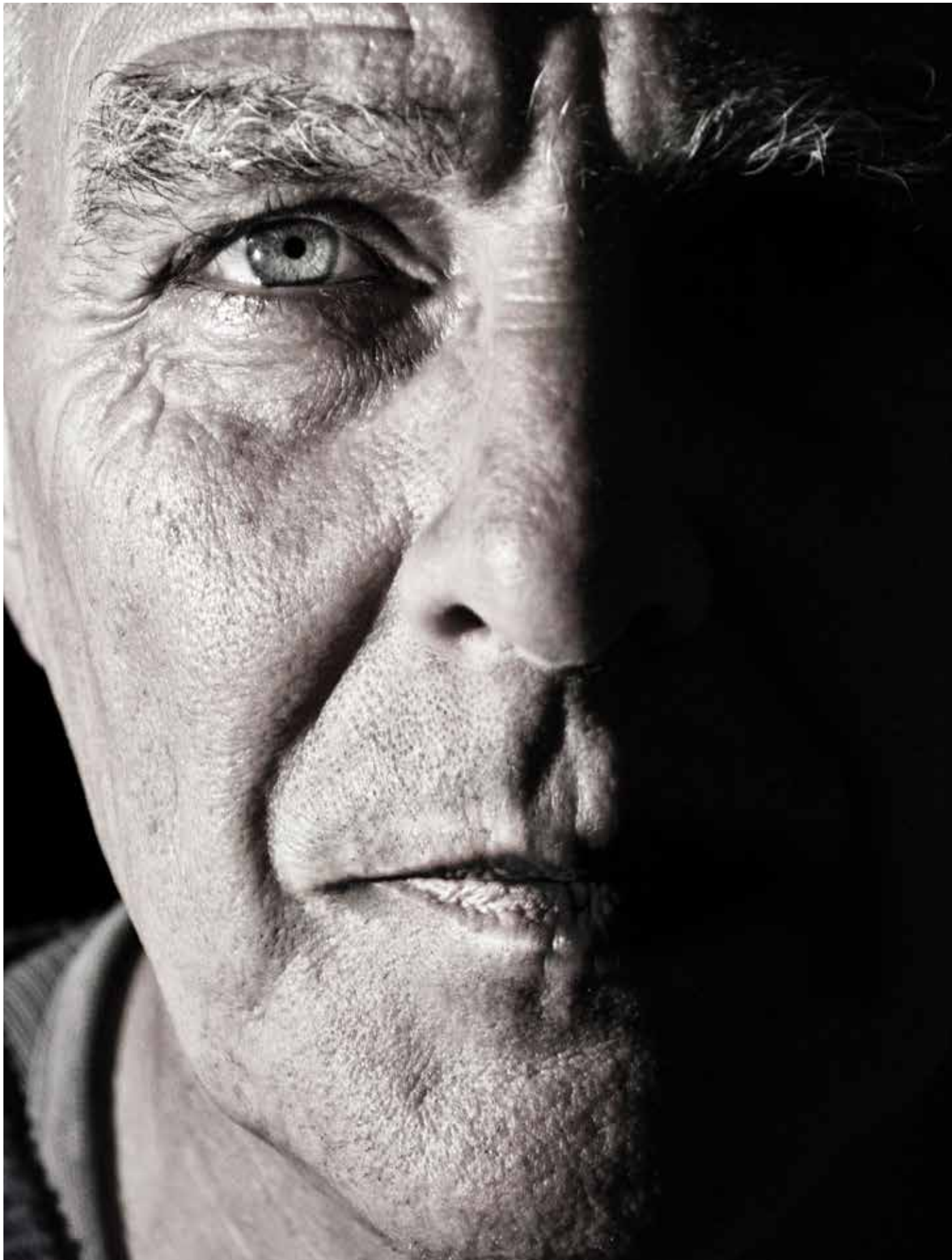
– Är det något som demenssjuka inte mår bra av så är det osäkerhet och att träffa många människor som de inte känner, säger Pär Rahmström.

Lika viktigt som fler boenden är att dagverksamheten byggs ut. Men aktiviteterna måste vara individuellt anpassade, understryker han. De som nyss fått sin diagnos behöver andra aktiviteter än dem som varit sjuka en tid. På försök genomför Demensförbundet aktiviteter för personer som nyss fått sin diagnos. Man träffas en gång i veckan på kansliet i Stockholm.

– Det är mycket gråt, skratt och prat. De som fått de här beskedet behöver träffa andra.

Demensförbundet, Sveriges största organisation för personer med demenssjukdom, bildades 1984 och har idag 120 fristående föreningar och sammantaget drygt 10 000 medlemmar. Verksamheten finansieras via statliga bidrag och medlemsavgifter. Föreningarna är egna juridiska personer, sköts helt ideellt och bestämmer själva sin verksamhet. Mycket handlar om stöd och träffar för sjuka och anhöriga. På förbundet finns också en telefonrådgivning som är öppen dygnet runt, alla dagar. Dit kan vem som helst ringa och ställa frågor.

– Många anhöriga som ringer är väldigt trötta. De lägger ofta ner massor med tid på att vårda sina sjuka släktingar. En hel del av den tiden borde istället samhället stå för i form av professionell vård, säger Pär Rahmström.





Anita Pohjanvuori, specialist och samordningsansvarig på Alzheimer Centraförbundet i Finland.

FÖRHOPNINGAR OCH ORO INFÖR NYA REFORMER

FINLAND

Alzheimer Centraförbundet i Finland ansvarar för att samordna den så kallade tredje sektorns arbete med det nationella minnesprogrammet. Som en del av arbetet tar man nu fram en handbok för vårdpersonal - "Kriterier för en god vård" - för att utveckla vårdens kvalitet till personer med minnesstörningar och anhöriga.

– Den ska innehålla allt som behövs för att en minnessjuk person ska ha ett bra liv och den blir också en vägledning för vårdpersonalen, säger Anita Pohjanvuori, specialist och samordningsansvarig på förbundet.

Alzheimerförbundet i Finland har funnits sedan 1988 och består av 44 lokalföreningar. Förbundets mål är att främja förutsättningarna för livskvalitet och välmående för personer med minnessjukdom och deras anhöriga. De främsta uppgifterna idag är förverkligandet av det nationella minnesprogrammet och att påverka den kommande lagstiftningen på området.

Anita Pohjanvuori säger att det finns stora behov av insatser och tycker att reformarbetet borde påskyndas.

– Det är bra att vi har fått ett minnesprogram och det innehåller många bra saker. Visst går det framåt i vissa avseenden, men det går alldeles för långsamt. Många aktörer är inblandade och samarbetet skulle må bra av att utvecklas, säger hon.

Alzheimerföreningarna skapar genom olika aktiviteter "ett minnesvänligt samhälle". Samtidigt krävs beslut och resurser på politisk nivå för att förändra situationen på allvar. De behov som Anita Pohjanvuori framför allt lyfter fram gäl-

ler fler boendeplatser för minnessjuka personer och ökade insatser för rehabilitering. Hon sätter stort hopp till det lagstiftningsarbete som nu bereds i Finland, men är samtidigt inte trygg i att det leder till önskade resultat.

– Det är stora förändringar på gång inom de finska hälso- och socialvårdssystemen och vi vet inte hur de nya lagförslagen kommer att påverka våra målgrupper. Vi är oroliga för att man inte kommer att ta tillräcklig hänsyn till vad det innebär att ha en minnessjukdom. Därför satsar vi nu mycket på att ge röst åt minnessjuka personers önskemål, säger hon.

Förbundet har inrättat en särskild arbetsgrupp som består av både minnessjuka och anhöriga. Det uttalade syftet är att föra fram synpunkter från de närmast berörda – något som man annars befarar kan bli förbisett i den pågående reformdiskussionen.

– Det är ju de som är de verkliga experterna, säger Anita Pohjanvuori.

VILL ÄNDRA BILDEN AV DEMENS SOM LÅGSTATUSJUKDOM

NORGE

Kurser för anhöriga, bättre uppföljning och mera dagaktiviteter för demenssjuka. Det är några exempel på krav från den norska organisationen Nasjonalforeningen for folkehelsen. Och kraven har lett till konkreta förbättringar för demenssjuka och deras anhöriga, enligt Lisbet Rugtvedt, organisationens generalsekreterare.

Nasjonalforeningen är en medlemsstyrd organisation som bildades redan 1910. Opinionsbildning, information, medlemsstöd och forskning är några områden som organisationen ägnar sig åt. I början var fokus tuberkulos, nu är det hjärt- och kärlsjukdomar och demens. Nasjonalforeningen samlar in pengar till verksamheten och dessutom bidrar de 30 000 medlemmarna ekonomiskt. De statliga bidragen är mycket låga. Sedan 2013 är ekonomin mycket god.

– Norsk TV har regelbundna insamlingskampanjer för olika områden. 2013 handlade insamlingen om demens och vi fick 200 miljoner norska kronor som ska användas under fem år, säger Lisbet Rugtvedt.

En del av pengarna, 80 miljoner, ska gå till olika forskningsprojekt och resten till att vidareutveckla verksamheten. Genom Nasjonalforeningens 160 intresseföreningar för demens pågår mycket lokal verksamhet. Främst är det anhöriga och vårdanställda som är engagerade i verksamheten. Idén till kurser för anhöriga växte fram ur den lokala verksamheten och förverkligades tillsammans med organisationen Aldring og Helse.

– Kursverksamheten har därefter byggts ut och finns nu över hela Norge, säger hon.

SKÅDEPELARE ÅSKÅDLIGGÖR

Som opinionsbildare lägger Nasjonalforeningen ner mycket tid och kraft för att påverka politiker och allmänhet. På organisationens hemsida finns filmer att ladda ner där skådespelare agerar demenssjuka. Syftet är att åskådliggöra vad som händer när man får sjukdomen och hur det påverkar anhöriga.

– Under lång tid har det varit och är fortfarande skamligt att få en demensdiagnos. Det är brutalt att säga så, men demens är en lågstatusjukdom. Vi ägnar mycket kraft åt att ändra den bilden. Och bland yngre tycker jag att öppenheten har ökat, säger hon.

Utbyggd dagverksamhet är något som Nasjonalforeningen arbetat hårt för. Fler platser behövs liksom mer individanpassade insatser. Lobbyarbetet har också lyckats. Senast 2020 kommer norska kommuner vara skyldiga enligt lag att erbjuda platser.

– Lagstiftningen är ett första steg. Men vi tycker att 2020 är väl sent och att kraven på vad kommunerna ska erbjuda bör förtydligas.

Att mer insatser behövs för personer med demenssjukdom borde vara självklart, hävdar Lisbet Rugtvedt. På samma sätt som barn har rätt

till barnomsorg och gamla har rätt till sjukhem borde demenssjuka och deras anhöriga ha rätt till mycket mer stöd.

– Men tyvärr skiljer sig insatserna väldigt mycket runt om i landet. På vissa ställen måste anhöriga sluta jobba för att vårda dem som är sjuka. Det är helt oacceptabelt. Det borde vara en rättighet att anhöriga kan fortsätta jobba och vi kräver en lagändring om det.

Det som också behövs är betydligt bättre uppföljning av hälso- och sjukvården när någon fått en diagnos om demenssjukdom. Ett fast system behövs på samma sätt som vid andra svåra sjukdomar.

– Diagnos ska ställas så tidigt som möjligt. Därefter ska återkommande kontroller ske, och uppföljningar och löpande diskussioner om vilka insatser som behövs. Så är det inte idag, men vi jobbar med att få avtal med kommuner för att få igång ett nytt sätt som kan leda till en nationell förändring, säger Lisbet Rugtvedt.



DEMENSLINJEN GER SVAR TILL OROLIGA ANHÖRIGA

NORGE

De som oftast ringer Nasjonalforeningens Demenslinje är fruar och döttrar. De är oroliga för sina män och föräldrar.

– Anhöriga kanske gör konstiga saker som de aldrig gjort tidigare, säger Kari-Ann Baarlid, biträdande chef på den avdelning som ansvarar för Demenslinjen.

Varje år ringer cirka 3 000 människor till linjen, som är öppen mellan nio på morgonen och tre på eftermiddagen. Vanligast är samtal från anhöriga. Men personer som är oroliga för att de själva eventuellt har en demenssjukdom ringer också. Alla som vill kan vara anonyma. Ofta har de som ringer laddat för samtalet en tid. De flesta har en motsägelsefull känsla inför tankarna på en eventuell sjukdom.

– Många verkar hoppas att det inte handlar om demens, men känner ändå djup oro, säger Kari-Ann Baarlid.

Alla som tar emot samtal på Demenslinjen är specialutbildade sjuksköterskor och kan, liksom Kari-Ann Baarlid, mycket om demenssjukdomar. Men det betyder inte att de ställer diagnoser eller har uppfattningar om sannolikheten att det kan handla om demens.

– Nej, absolut inte. Däremot uppmuntrar vi alla att se till att få en ordentlig läkarundersökning. Om vi får veta var de bor kan vi också uppmuntra till att ta kontakt med ett demensteam.

DEMENSTEAM HJÄLPER TILL

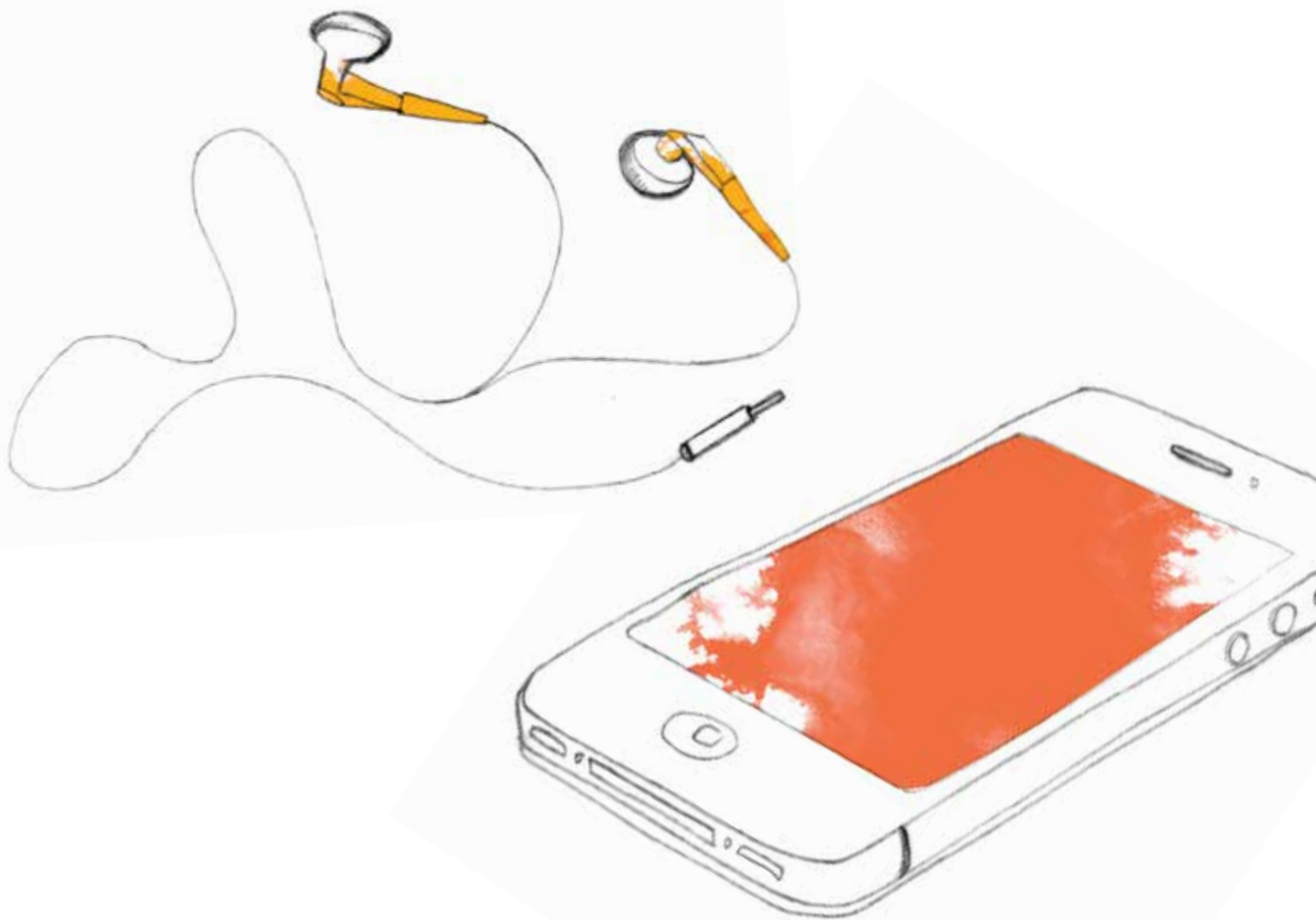
Demensteam ska finnas i de flesta kommuner och består av sjuksköterskor och arbetsterapeuter med specialkunskap. De kan hjälpa till med allt från kontakt med läkare till tips om var kurser för anhöriga finns. En viktig uppgift för dem som tar emot samtal på Demenslinjen är att prata om fördelarna med att få en diagnos, anser hon.

– Anhöriga ringer och berättar om släktingar som vägrar inse att de kan vara sjuka eller vägrar träffa läkare. De kan vara arga. Men det kanske de är för att de är rädda, och då är det bättre att få veta än att vara orolig.

Samma besked får också personer som ringer för egen del. Ofta handlar samtalen om vad de läst och hur de upplever att de mår. Känslan av att något inte stämmer förmedlas ofta.

– Också i de här fallen uppmuntrar vi till läkarbesök. Ibland kan det handla om fler besök, eftersom en del läkare tyvärr drar sig för att ställa diagnos. Men är man orolig har man rätt att få besked. Det kan ju också handla om en annan sjukdom som går att behandla.

Många anhöriga ringer också när deras släktingar börjar bli så dåliga att det är dags för dem att flytta till sjukhem.



– En del kan tycka att de sviker. De kanske har lovat att vårda den som är sjuk hemma. Men det visar sig att det inte går. Då är det ofta bättre för alla med en flytt.

Ytterligare en grupp som ringer är anställda. De kan känna osäkerhet inför hur de ska hantera olika situationer eller hur ett vårdärende ska behandlas.

Med tanke på att runt 77 000 personer i Norge har en demenssjukdom borde egentligen betyd-

ligt fler ringa till linjen, enligt Kari-Ann Baarlid. Att det inte är fler kan i bästa fall förklaras av att många får hjälp i kommunerna och inte minst via demensteamen. Men det kan också vara så att många inte känner till Demenslinjen.

– Marknadsföring kostar mycket pengar och vi kan inte lägga så mycket som vi vill på det. Men vi försöker uppmärksamma linjen på olika sätt och då märker vi att fler ringer, säger hon.

— GEMENSAMMA UTMANINGAR FÖR — NORDENS POLITIKER

Mer kunskap, mer individualiserad vård, fler boenden, ökade insatser för att minska personalbristen – och mer satsning på forskning. Ansvariga politiker inom Norden har liknande prioriteringslistor när det gäller demensfrågan. Att den innebär stora utmaningar är alla överens om.

– Lyckligtvis lever befolkningen längre. Även om äldre generellt sett har bättre hälsa än tidigare så kommer vårdsektorn att märka av att fler åldras. Utan tvekan blir det en utmaning att ge rätt vård och behandling till de många danskar som väntas få demenssjukdomar och andra kroniska sjukdomar, säger den danska sjukvårdsministern Sophie Løhde.

Att allt fler utvecklar demenssjukdomar gör att samhället måste hitta nya sätt att hantera ökningen. En röd tråd i regeringarnas åtgärds paket tycks vara ökad kunskap. En prioriterad grupp är de som arbetar med demenssjuka. Men de sjuka, deras anhöriga och övriga samhället behöver också ökad kunskap. Dessutom behövs en övergripande ram för hur vård och omsorg ska gå till.

I Norge, Danmark och Finland har nationella demensplaner eller minnesprogram antagits och formulerar målen på olika sätt. Norge har just sjösatt sin andra handlingsplan och även i Danmark pågår arbetet med nästa.

Lisbeth Normann, statssekreterare vid det norska Helse- och omsorgsdepartementet, är extra nöjd med hur den norska regeringen valt att ta fram landets andra demensplan.

– Vi involverade de demenssjuka och deras anhöriga. Det innebar att vi fick fram perspektiv och synpunkter som vi annars riskerade att missa, säger hon.

FOKUS PÅ INDIVIDEN

Den andra norska demensplanen, som antogs i december 2015 och gäller fram till 2020, har mycket mer fokus på individens behov. Budskapet från de demenssjuka och deras anhöriga var att de individuella lösningarna var för få. Det gällde allt från dagverksamheter till vård och aktiviteter för dem som bor på sjukhem. Sedan tidigare finns mycket omtyckta kurser för anhöriga till demenssjuka. Men vid arbetet med den nya planen framkom att de demenssjuka själva vill ha mycket mer information om sina sjukdomar.

Behovet av individuella lösningar är ett tydligt önskemål. Även om dagverksamhet efterfrågades så underströk man att alla inte vill gå till gemensamma dagaktiviteter. Därför måste hemsjukvården byggas ut och professionaliseras, enligt den norska regeringen.

– Det behövs kompetenssatsningar på personalen i hemsjukvården och det genomför vi nu, säger Lisbeth Norman.

Även i Danmark är en ny, andra demensplan på gång sedan den första löpte ut 2015. Den nya handlingsplanen ska presenteras på hösten 2016. Där hämtar regeringen också in synpunkter från dem som är direkta berörda av sjukdomen. Sophie Løhde, sundhets- och äldreminister, turnerar flitigt runt om i landet för att bland annat träffa demenssjuka och deras anhöriga inför presentationen.

– Jag har stora förväntningar på den nya handlingsplanen. Målet är att göra Danmark till ett mer demensvänligt samhälle. Det kan inte ske över en natt, men med planen kan vi sätta i gång en utveckling som förbättrar tillvaron för människor med demens och deras anhöriga.

Den danska regeringen satsar nu också betydligt mer pengar än i den tidigare demensplanen.

– Vi har redan avsatt 470 miljoner kronor för att förbättra livet för människor med demens och deras anhöriga. Vi har också avsatt en miljard kronor extra årligen från och med 2016 som kommunerna kan använda till ett mer värdigt äldreboende, säger Sophie Løhde.

FINLAND FÖRBEREDER FÖR FRAMTIDEN

Även i Finland vidtar regeringen flera åtgärder för att förbereda för framtiden, säger familje- och omsorgsminister Juha Rehula.

– Det har stiftats en äldreomsorgslag där kommunens skyldigheter att tillgodose de äldres servicebehov föreskrivs. Som stöd för lagen har vi också en kvalitetsrekommendation med mer detaljerade anvisningar om hur servicen ska ordnas.

2012 lanserade Social- och hälsovårdsministeriet ett nationellt minnesprogram. Det innehåller

mål för dels främjande av hjärnhälsa och dels säkerställande av tidig diagnostisering och vård av minnessjukdomar. Minnesprogrammet styr också utvecklandet av ett socialt och ekonomiskt hållbart vård- och servicesystem.

Regeringen har i sitt program även reserverat ”ett betydande anslag” för att reformera tjänsterna för äldre.

– Inom ramen för ett spetsprojekt genomförs ett omfattande reformprogram. Där utvecklas främst tjänster som tillhandahålls i hemmet. Tjänsteurvalet görs mångsidigare för att möta behoven hos alla klientgrupper, även dem med minnessjukdomar, säger ministern.

Regeringsprogrammet innehåller också permanent finansiering för förbättrande av närståendevård och familjevård. Båda vårdformerna är ofta lämpliga för personer med minnessjukdomar, betonar Juha Rehula, som påpekar att det råder politisk konsensus på området.

– Vårt samhälle har länge haft en gemensam uppfattning om att social- och hälsovårdens strukturer behöver reformeras. Då kan medborgarna få de tjänster de behöver på lika villkor, även under de kommande årtiondena.

Den reform som nu förbereds innebär bland annat att ansvaret för tjänsterna ska överföras till landskapsnivå.

– Målet är ett system där man utgår från patienten. Han eller hon bör kunna få rätt tjänster som svarar mot behoven, både i rätt tid och som en smidig helhet. Reformen innebär också att tjänsteurvalet breddas. Den som använder tjänsterna kan även själv välja tjänsteproducent från antingen den offentliga, privata eller tredje sek-

torn. Ett viktigt mål med reformen är att stärka tjänsterna på basnivå och att trygga snabb tillgång till vård, vilket är viktigt för många äldre som behöver mycket service.

SVENSK STRATEGI PÅ GÅNG

Inom några år kan också Sverige få en nationell demensplan. Den svenska regeringen har gett Socialstyrelsen i uppdrag att ta fram en nationell strategi kring demens. Enligt äldreomsorgsminister Åsa Regnér innebär beslutet ett första steg mot en svensk demensplan.

– Det är viktigt att samla kunskap om vad som fungerar nu, men att också se framåt. Att ta fram en strategi är ett första steg mot någon form av plan, säger hon.

När en svensk demensplan kan bli verklighet går dock inte att säga. Först ska Socialstyrelsen genomföra sitt uppdrag. Dessutom pågår en utredning om hur kvaliteten kan förbättras i äldreomsorgen. Socialstyrelsen presenterar sina slutgiltiga förslag 2017, men förslag kan komma under utredningens gång.

Vikten av ökad kunskap bland personalen är något den svenska regeringen lyfter fram. De anställda, ofta helt ensamma i ett boende, måste hitta lösningar när demenssjuka är oroliga eller aggressiva.

– Ju mer kunskap personalen har, desto mer kompetent blir den att lösa komplicerade situationer. Det kan till exempel handla om den sjukes integritet och ett skyddsbehov, säger Åsa Regnér.

Bättre utbildad personal är bästa vägen till ökad status för jobb med demenssjuka tror de ansvariga politikerna. Det gäller också att förmedla en annan bild av hur det är att jobba med de-

menssjuka. Jobbet är komplext, konstaterar Åsa Regnér.

– Vi måste bli bättre på att visa att det är utvecklande jobb där man inte behöver slitas ut. Då ökar attraktionskraften för att jobba inom den här sektorn, säger hon.

RISK FÖR PERSONALBRIST

Risken för att äldreomsorgen i allmänhet och demensvården i synnerhet står inför personalbrist de kommande åren är överhängande. Därför satsar den svenska regeringen två miljarder per år för att öka personaltätheten i äldreomsorgen och 200 miljoner kronor på kompetensutveckling för de anställda.

– Vi måste se till att fler lockas till det här området. Det är en ödesfråga.

I Norge finns samma oro. Därför satsas 1,2 miljarder kronor de kommande åren på kompetensutveckling i äldreomsorgen. Det är pengar som riktas till hela primärvårdsområdet. Där ingår också demensvården. Ett skäl till att unga inte vill jobba i kommuner med ansvar för demenssjukvården är att de vill undvika äldre och dementa, hävdar Lisbeth Normann.

– I kommunerna jobbar man oftast ensam och många unga känner sig utlämnade. Därför räcker det inte med mer utbildning. Vi försöker också hitta nya karriärvägar och nya sätt att samarbeta för att öka intresset för att jobba i den här sektorn, säger hon.

I Danmark tycks dock personalläget vara ljusare, enligt Sophie Løhde:

– Mitt intryck är att det finns ett stort intresse för att arbeta med demenssjuka människor. Vi kan till exempel se att det är rekordmånga unga

som vill utbildas till sjuksköterska. Det är också stort intresse att utbildas till social- och sundhedsassistent (undersköterska).

I Finland satsar man på arbetsorganisatoriska förändringar, berättar Juha Rehula:

– Inom ramen för spetsprojektet ska det bli mer trivsamt och attraktivt att arbeta med äldre och personer med minnessjukdom. Personalen får större möjligheter att delta och inverka på hur det egna arbetet utvecklas. Det ges mer tid för det direkta arbetet med klienten, eftersom arbetstagarna belastas av att mycket tid går åt till annat. Mängden rutinarbete minskas med hjälp av olika tekniska lösningar. Därigenom frigörs också mer tid för att arbeta med klienten.

En känslig fråga i arbetet med demenssjuka handlar om hur diagnosbeskedet ges. Förutom en mer individuell utgångspunkt finns det mycket att göra i samband med detta, konstaterar Lisbeth Normann.

DET STORA SVARTA HÅLET

– Personer med demenssjukdom och deras anhöriga pratar om beskedet som det stora svarta hålet. Det är ett dramatiskt besked och jämfört med andra allvarliga sjukdomar händer inte så mycket därefter. Uppföljningen är för dålig och måste förbättras, säger hon.

I Sverige visade uppföljningen av de svenska riktlinjerna att diagnoser ofta ställs för sent och för sällan. Det måste bli bättre, enligt Åsa Regnér.

– Och när man har fått sin diagnos är det viktigt att få stöd på olika sätt. Erbjudanden om dagverksamhet och andra eventuella stöd, säger hon.

– I Finland finns flera rekommendationer om god sjukdomsdiagnostik och effektiv vård. Med dem kan man införa verksamhetspraxis som har bättre effekt än nuvarande praxis, säger Juha Rehula.

Stödet till anhöriga är en annan prioriterad fråga för politikerna.

– Vi har stort fokus på att förbättra förhållandena både för de demenssjuka och deras anhöriga, säger Sophie Løhde, och uttalar varmt stöd för det system med demensvänner som den danska Alzheimerforeningen etablerat.

Åsa Regnér, som har personlig erfarenhet av demenssjukdomar i familjen, anser att för mycket krav ställs på de anhöriga - inte minst på kvinnor.

– Vi vet att 100 000 kvinnor går ner i arbetstid eller lämnar arbetet helt för att vårda äldre anhöriga. Det är ett underbetyg till äldreomsorgen. Samhället ska inte se kvinnor som en extra resurs, säger hon.

BIDRAG FÖR ATT BYGGA

I flera nordiska länder får kommunerna investeringsbidrag för att bygga fler boenden för personer med demenssjukdomar. Ett sätt att minska trycket på sjukhem är enligt den norska regeringen att bygga ut dagverksamheten. I Demensplan 2020 ingår därför att alla kommuner enligt lag ska kunna erbjuda dagverksamhet senast 2020.

– Med mer avancerad hemsjukvård kan flera bo hemma längre. Det är bättre för de äldre, anser vi, säger Lisbeth Normann.

Sophie Løhde påpekar att det är viktigt att äldre som inte länge kan bo kvar hemma kan få plats på ett vårdhem.

– Och det kan de också i Danmark. Det är kommunerna som ansvarar för att det finns tillräckligt med platser och att de boende får ordentlig vård och omsorg, säger hon.

Enligt den finska äldreomsorgslagen ska långvarig vård och omsorg i första hand ges i hemmet.

– Många personer med minnessjukdomar kan bo kvar hemma, antingen självständigt eller med stöd av någon anhörig, en närstående vårdare eller hemhjälp. En person med minnessjukdom klarar sig bäst i en bekant miljö med bekanta rutiner. Men för att det ska vara tryggt att bo kvar hemma krävs att stödtjänsterna blir fler och att tjänsternas innehåll och tjänsteurvalet utvecklas, säger Juha Rehula.

– Målet är ett servicesystem med ett mångsidigt urval av boendeformer och tillhörande tjänster enligt klientens behov. Man kan till exempel utveckla modeller med så kallade servicekvarter. Där kan äldre bo i vanliga bostäder med lättillgängliga tjänster som vid behov kan tillhandahållas i hemmet. Olika former av gruppboenden bör också utvecklas.

Åsa Regnér konstaterar att antalet platser på sjukhem har minskat de senaste tio åren, trots att antalet äldre blir fler.

– Var femte plats har försvunnit trots att man säger att vi behöver fler platser. Många kommuner har också en så kallad kvarboendepincip som innebär att man ska sträva efter att bo hemma så länge som möjligt. Tyvärr kan en del äldre snarare uppfatta det här som ofrivillig fångenskap.

Även om Sveriges regering skjuter till investeringsbidrag för att öka antalet boenden för äldre är det kommunerna som måste ta den stora kostnaden. Trots det hoppas Åsa Regnér att fler boenden kommer att byggas.

KLIENTSEGMENTERING

På sikt tror hon också att fler boenden kommer att skapas för personer med utländsk bakgrund som har en demenssjukdom. Några finns redan, men betydligt fler kommer att behövas.

– Jag pratar spanska och har besökt ett hem för latinamerikaner som verkade fungera väl. Vid de här sjukdomarna är det vanligt att man tappar sitt andra språk ganska tidigt. Då måste det finnas möjlighet att kommunicera på första språket.

I takt med att Sveriges invandrargrupper blir äldre kommer boenden för olika språkgrupper bli nödvändigt, konstaterar hon.

I Finland talar man om att införa ”klientsegmentering” för att skapa tjänster som passar olika klientgrupper, medan dansk sjukvård behandlar alla lika.

– Vi gör ingen åtskillnad på grund av etnicitet, utan försöker ge alla bästa möjliga vård och behandling – oavsett bakgrund, säger Sophie Løhde.

Två frågor som politiker tycks vara överens om är behovet av mer insatser på forskning och nytta av nordiskt samarbete.

– Forskning är ett område där de nordiska länderna kan samarbeta ännu mer. Ett annat handlar om vården. Vilken typ av vård och omsorg är bäst för demenssjuka? Det vet vi för lite om, säger Lisbeth Normann.

FORSKARNA SER GENOMBROTET KOMMA

Det går inte att säga när gåtan med demenssjukdom är löst. I bästa fall finns det mediciner som kan bromsa sjukdomsförloppen inom fem-tio år. Det är den bild forskare i Norden ger av var forskningen befinner sig.

Trots att många forskare världen runt ägnar sig åt att försöka förstå vad som orsakar demenssjukdomar finns ingen enkel förklaring. Därmed finns inte heller någon botande behandling. Men läget är inte nattsvart. Flera genombrott är gjorda som påverkar både utvecklingen och förekomsten av sjukdomarna. En insikt är att förebyggande åtgärder kan minska risken för demens. Det är till exempel belagt att högt blodtryck ökar risken för alzheimer.

– Det var en upptäckt vi gjorde på 1990-talet. Men idag vet vi att det finns andra faktorer som minskar risken. Minskad stress och att undvika fetma till exempel, säger Ingmar Skoog, professor och överläkare inom psykiatrisk och neurokemi vid Göteborgs universitet.

I praktiken handlar det alltså om samma förebyggande åtgärder som läkare brukar rekommendera för flera sjukdomar, konstaterar han.

– Skillnaden är att vi idag med säkerhet vet att de här faktorerna också minskar risken för demenssjukdomar.

Han får medhåll av Hilkka Soininen, professor i neurologi på University of Eastern Finland i Kuopio. Hon bedriver mycket forskning i samarbete med Karolinska Institutet i Stockholm och med kliniker i Göteborg, Köpenhamn och andra miljöer inom EU.

I sin forskning har hon sett tydliga samband mellan sundare livsstil och minskad risk att bli dement, till exempel i den så kallade FINGER-studien (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability) som omfattade 1260 personer i Finland mellan 60 och 77 år. Resultatet visade att personer som fick kostrådgivning under två år och deltog i rörelse- och minnesträning, hade 31 procent lägre risk att drabbas av tanke- och minnesstörningar än en kontrollgrupp utan detta stöd.

– Det är nog den av mina forskningsinsatser som jag tycker bäst om. Detta är något jag verkligen tror på och det är ett positivt budskap till folk. Man ska tidigt börja bry sig om sin livsstil och leva mer hälsosamt. Det är mitt bästa råd för att undvika demens, men det hjälper också mot mycket annat, som hjärtsjukdomar och diabetes med mera, säger Hilkka Soininen.

Professor Gunhild Waldemar leder Nationalt Videnscenter for Demens vid Rigshospitalet i Köpenhamn. Även hon har tagit del av de nya forskningsrön som pekar mot att risken för demens håller på att avta. Men hon betonar att man inte bör dra alltför långtgående slutsatser av dessa studier.

– Sannolikt är det bara risken för vaskulär demens som faller, alltså blodproppsdemens, och inte risken för alzheimer. Det berör således bara den bråkdel av all demens som i högre grad än andra är livsstilsbetingad.



Menar du att livsstilsfaktorerna inte har någon effekt mot alzheimer?

– Jo, det har de, men om det betyder att risken för alzheimer minskar vet vi faktiskt inte. Vi har inga signifikanta forskningsresultat som visar det, säger hon.

Förutom en sundare livsstil finns andra faktorer som förbättrar förutsättningarna för oss i västvärlden att påverka förekomsten av demens. Arbetstiderna är kortare, de flesta har semester och mer skyddade arbeten. Fler har utbildning och äldre personer är dessutom mer aktiva än tidigare. Ju mer hjärnan används och är aktiv, desto mindre blir risken att drabbas av demens. Utvecklingen har lett till att åldersspecifika demenssjukdomar minskat på 20 år från 29 till 22 procent. Samtidigt blir dock antalet äldre fler.

– Om en sundare livsstil minskar förekomsten av demenssjukdomar kan det i bästa fall leda till att ökningen av sjukdomen inte blir riktigt så kraftig som många befarar, säger Ingmar Skoog.

MÅNGA OBESVARADE FRÅGOR

Samtidigt finns det många frågor som inte är besvarade. Mycket forskning ägnas till exempel åt att förstå varför demenssjukdomar fortfarande är vanligare bland personer som är äldre än 80 år.

– Sjukdomsutvecklingen är inte linjär utan ökar kraftigt efter 80. Varför? Vad är det som gör att cellerna åldras? Kan vi besvara den frågan vet vi varför sjukdomarna uppstår. Men en annan lika viktig fråga är varför vissa *inte* drabbas – oavsett vilket liv de levt – sunt eller osunt, säger Knut Egedal, psykiater och professor emeritus i ålderspsykiatri samt en av Norges främsta demensspecialister.

Han har bland annat arbetat som överläkare och som professor i psykiatri vid universitetet i Oslo. Som seniorforskare ägnar han sig bland annat åt att studera om olika former av samsjuklighet påverkar förekomsten av demenssjukdomar.

– Vi vet idag att depression ökar risken för demenssjukdom. De som varit mycket deprimerade i sitt liv har en ökad risk att drabbas. Men vi vet inte varför, säger han.

Ett område där de nordiska länderna kan påstås utmärka sig jämfört med många andra är omfattande befolkningsstudier. Det beror helt enkelt på vårt sätt att organisera samhället. Personnummersystem gör det betydligt enklare för forskare att studera hela eller delar av befolkningen i Norden än i många andra länder. Till exempel visade befolkningsstudier med över 30 års uppföljning att förebyggande åtgärder minskar risken för demenssjukdomar senare i livet.

Den danska femåriga handlingsplanen för demensinsatser har just avslutats. Resultat som Gunhild Waldemar lyfter fram är bland annat nya kliniska riktlinjer och en nationell kvalitetsdatabas som kan vara värdefull för framtida forskning.

Hon har dock betydligt större förväntningar på den kommande nationella strategi som den danska regeringen avsatt nästan en halv miljard kronor till.

– Jag hoppas på en ambitionshöjning och att det verkligen blir ett nationellt program i stället för att pengarna sprids ut till mindre projekt i ett antal kommuner. Då kan vi sätta upp gemensamma mål för demensinsatsen och få alla att jobba mot dem, säger hon.

FÖRBÄTTRADE DIAGNOSER

När det gäller innehållet i strategin vill hon slå ett slag för förbättrade diagnoser.

– Vi måste bli bättre på att spåra dem som är i riskzonen. Idag har uppskattningsvis bara hälften av dem som lever med demens en diagnos. Vi har också problem med att diagnosernas kvalitet inte är tillräckligt bra idag. Många får en ospecifik eller felaktig diagnos.

Gunhild Waldemar föreslår ett mindre antal tvärfackliga multidisciplinära center för diagnostik, inte som idag att ha det utspritt på mellan 30 och 40 kliniker i Danmark.

– Det ska vara färre, större och mer kompetenta enheter. Och sådana investeringar kostar pengar.

Men hennes önskelista tar inte slut där. Hon vill se satsningar på rehabilitering av människor med demens, nya tekniska hjälpmedel och givetvis på forskning.

– Vi vet inte hur mycket av pengarna som kommer att gå till forskningen, men behoven är stora. Vi behöver hitta nya metoder för diagnostik, behandling och daglig omsorg för människor med demens.

Hilkka Soininen konstaterar att det finska minnesprogrammet ännu inte lett till några mätbara forskningsresultat.

– En rad åtgärder på utbildnings- och vårdområdet har satts igång som kan leda till förbättringar, men det är inget vi har sett ännu. Jag hade gärna sett att även forskningsmedel fanns kopplade till programmet så att vi kunde avläsa resultat. Då hade man kunnat få största möjliga effekt, säger hon.

Ett område som flera forskare lyfter fram är omvårdnadsforskning. I Norden är personcentrerad vård ett etablerat förhållningssätt.

– En förklaring till den här utvecklingen kan vara att vård av sjuka är ett yrke sedan lång tid tillbaka. I många andra länder har man vårdat sjuka hemma under längre tid och därmed har en professionell inställning till vårdandet tagit längre tid, säger Anders Wimo, adjungerad professor i geriatrisk allmänmedicin med hälsoekonomisk inriktning vid Karolinska Institutet i Stockholm.

I försöken att hitta så kallade biomarkörer, alltså tecken på demenssjukdom, anses ämnen i ryggsäcken vara en sådan. Men osäkerheten är ännu stor om hur resultaten ska tolkas.

– Bland personer med demenssjukdomar verkar det finnas ett samband, men vi vet inte om metoden går att använda för att upptäcka sjukdomarna innan de utvecklats. Mer forskning behövs, säger Ingmar Skoog.

TIDIGA TECKEN EN FÖRDEL

I bästa fall görs genombrott i forskningen inom några år och i så fall skulle det gå att säga mycket tidigt vilka som riskerar att bli sjuka.

– Kanske tar det fem år. Om vi tidigare får tecken på att någon bär på sjukdomen borde det vara lättare att skjuta upp effekterna av den, tillägger Ingmar Skoog.

Hilkka Soininen är för närvarande engagerad i ett stort tvärnationellt projekt på EU-nivå som går ut på att hitta biomarkörer i blodet för att komma alzheimergåtan på spåren.

– Vårt fokus är att hitta ett läkemedel som kan bota eller i alla fall dämpa utvecklingen av de-



mens. Detta är egentligen fokus för all demensforskning. Jag ser det som sannolikt att vår generation forskare kommer att lyckas. Det är en mycket svår uppgift, men det är inte omöjligt. Det vore ett stort genombrott om vi lyckas, säger hon.

Fokus för Gunhild Waldemars pågående forskning är riskfaktorer för andra sjukdomar hos personer med demens. Hennes team har studerat medicinförbrukningen. Bland annat har personer med demensdiagnos betydligt högre förbrukning av morfin och antipsykotisk medicin än andra patienter.

– Vi tvivlar på att detta är rätt behandling av människor med demens. Det här är en riskfylld medicinering som man blir trött av och fysiskt hämmad. Den kan vara livsfarlig för dem och därför bör man vara sparsam med att ge dem det.

Varför gör man det då?

– För att man inte vet några andra sätt att hantera deras oro och beteendestörningar.

På frågan vad hon ser som nästa stora genombrott inom demensforskningen svarar hon ”att utveckla en medicin som gör att man kan hämma eller stoppa sjukdomsförloppet”.

Kommer du att få uppleva det?

– Ja, det tror jag.

Men Knut Egedal tror inte att han hinner uppleva att demenssjukdomarnas gåta får en lösning under hans livstid.

– Jag är 70 år och tror inte att jag får vara med om det. Däremot tror jag att det kommer att lyckas, fast det tar tid.

Det är inte säkert att det går att hitta ett botemedel som tar bort sjukdomarna. Målet måste snarare vara att utveckla bromsmediciner så att sjukdomsförloppen blir långsammare. Då kan olika former av demens gå att leva med på samma sätt som många cancersjukdomar eller hiv gör idag.

– För 60 år sedan var attityden en helt annan till cancer eftersom det uppfattades som en dödlig sjukdom. Så är det inte idag eftersom vi hittat

sätt att bota eller leva med sjukdomen som inte fanns då. När samma sak sker med demenssjukdomarna kommer attityden att ändras, säger Knut Egedal.

Men i väntan på det behövs, förutom forskningssatsningar, många åtgärder för att påverka attityden till demens. Fortfarande är det många – sjuka och anhöriga – som drar sig undan när de får besked om en demensdiagnos. Sjukdomen uppfattas som pinsam och skrämmande. Det gäller också läkare, konstaterar Knut Egedal.

– Eftersom det inte finns något botemedel drar sig läkare för att ställa diagnosen. Det finns också läkare som fortfarande anser att demenssjukdomar har med åldrande att göra, vilket är helt fel.

RÄTT ATT FÅ BESKED

Hela samhället behöver därför mer kunskap och en förändrad syn på demens. Det är en svår och dödlig sjukdom som visserligen är vanligare bland äldre, men som inte har med åldrande i sig att göra. Samtidigt visar undersökningar att för dem som får en diagnos försämras livskvaliteten mest i samband med själva beskedet.

– Vår inställning är att alla som kommer till oss har rätt att få besked även om det påverkar livskvaliteten. Oron för sjukdomen påverkar också, säger Knut Egedal.

Medan sjukdomen pågår verkar också livskvaliteten förbättras.

– Personer med demenssjukdomar blir ofta mindre och mindre medvetna om att de försämras. Undersökningar där de och deras anhöriga tillfrågas visar att de sjuka ofta mår bättre än de anhöriga, säger Knut Egedal.

Gunhild Waldemar anser att Danmark har långt kvar till att bli ett demensvänligt samhälle.

– Det är fortfarande mycket stigma kring demens. Många drar sig för att kontakta dem som är demenssjuka och de blir lätt isolerade. Det finns mycket att göra. Alla kan göra något för att hålla liv i eller skapa nya sociala kontakter för personer med demens och deras anhöriga. Här behövs mycket mer information.

Från Finland är tongångarna något mer positiva. Även om antalet dementa väntas öka även där så är det lättare att vara demenssjuk i Finland än i många andra länder, enligt Hilikka Soininen. Finland har sedan många år nationella riktlinjer och man har byggt upp ett nät av minneskliniker inom primärvården. Hon pekar på att det är fler som får en god behandling i Finland än i jämförbara länder och att medvetenheten om sjukdomen är hög.

– Även attityderna har förändrats. Folk som har minnesproblem skäms inte över det utan söker hjälp i stället. Vi har också satsat mycket på utbildning av de yrkesgrupper som arbetar med dementa, säger hon.

Flera av forskarna efterlyser tydligare politiska ambitioner och mer satsning på forskning. Trots att cancer och hjärt- och kärlsjukdomar är mindre vanliga än demenssjukdomar satsas mer pengar på forskning inom de områdena.

– Det är demenssjukdomarna som kommer att kosta mycket för samhället i framtiden och jämfört med de summorna satsas det lite. Sverige och övriga nordiska länder har legat långt fram när det gäller forskningen. Men jämfört med Tyskland, Frankrike och USA som gör väldigt stora forskningsinvesteringar riskerar vi att halka efter, säger Ingmar Skoog.

NORDENS VÄLFÄRDSCENTER – EN INSTITUTION UNDER NORDISKA MINISTERRÅDET

Vi främjar och stärker den nordiska välfärdsmodellen.

Kunskap

Vi samlar erfarenheter från de nordiska länderna inom det välfärdspolitiska området.

Vidareföring

Vi sprider kunskap via våra aktiviteter och nätverk.

Dialog

Vi skapar dialog mellan politiker, forskare och praktiker.

Vi arbetar med

Välfärdspolitik
Funktionshindersfrågor
Arbetsinkludering
Alkohol- och drogfrågor
Välfärdsteknologi



norden

Nordens Välfärdscenter