



Den här skriften vänder sig till personal och beslutsfattare med ansvar för demensvård i kommunerna. Den bygger på slutsatserna i en SBU-rapport om demenssjukdomar. Syftet med broschyren är att på ett populärvetenskapligt sätt belysa SBU:s slutsatser när det gäller bland annat demensutredningar, omvårdnad, etik och läkemedelsbehandling.

Rapporten framhåller bland annat behovet av att utbilda och ge stöd åt personalen för att få vård och omvårdnad av demenssjuka att fungera. Vi hoppas att den här informationen kan stimulera till diskussion och vidareutveckling inom demensvården.

Den fullständiga SBU-rapporten med tabeller publiceras på engelska. Rapportens slutsatser publiceras på svenska och kan beställas kostnadsfritt från SBU.

SBU är en statlig myndighet som utvärderar sjukvårdens metoder. Läs mer om SBU:s rapporter på [www.sbu.se](http://www.sbu.se).

SBU 2007 Vård av personer med demenssjukdom



## Vård av personer med **DEMENS SJUKDOM** – vad vet vi idag?



**SBU – Statens beredning för medicinsk utvärdering**

Box 5650, 114 86 Stockholm • Tyrgatan 7

Telefon 08-412 32 00 • Fax 08-411 32 60

Internet [www.sbu.se](http://www.sbu.se) • E-post [info@sbu.se](mailto:info@sbu.se)



**Denna skrift är utgiven av SBU**

Tryckt av Elanders Falköping 2007

**Text** Helene Wallskär

**Projektledare** Anders Norlund

**Form** Jerhammar & Co Reklambyrå

**Produktion & Bild** Susanna Allgurin Neikter & Jessica Tell

**ISBN** 978-91-85413-14-0

**Best nr** 103-5

# Bästa läsare!

Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) granskar kunskapsläget vad gäller utredning och behandling av olika sjukdomar. Denna rapport är en sammanfattning av SBU-rapporten ”Demenssjukdomar”. Den fullständiga rapporten omfattar definitioner av demenssjukdomar, förekomst, risker, utredningar, behandlingsformer, omvårdnad samt etiska och ekonomiska aspekter på demenssjukdom.

För SBU:s rapporter är utgångspunkten för bestämning av kunskapsläget de studier som finns publicerade i vetenskapliga tidskrifter. Avgörande för denna bestämning är hur väl utförda de publicerade studierna anses vara, likaså hur många studierna är och om de visar resultat i samma riktning. Enligt SBU:s regler räcker det inte med endast en välgjord publicerad studie för att kunskapsläget ska anses vara klarlagt.

Avsikten med denna rapport är att för personal som arbetar med omvårdnad av demenssjuka personer sammanfatta de viktigaste budskapen från den fullständiga rapporten. Omvårdnad och etiska frågeställningar lyfts fram medan utredning, läkemedelsbehandling och ekonomi har fått en mer sammanfattande utformning.

För den som är intresserad av att läsa mer om SBU-rapporten ”Demenssjukdomar” finns en utförligare sammanfattning på svenska. Den fullständiga rapporten med alla tabellbilagor publiceras på engelska.

Utformningen av denna skrift har gjorts i samarbete med journalisten Helene Wallskär, personal på SBU och sist men inte minst med hjälp av ett antal anställda inom kommunernas omvårdnadsenheter i Västra Götalandsregionen och i Umeå kommun. Ett varmt tack till de medverkande som hjälpt till att få den vetenskapliga texten mer läsbar.

Måns Rosén  
Direktör, SBU

# Sammanfattning

- Demens är ett syndrom (en kombination av olika tecken på sjukdom) med ålder som främsta riskfaktor. Antalet insjuknade i demenssjukdom ökar beroende på att allt fler lever längre.
- De som vårdar personer med demens ställs ofta inför svåra frågor, där det inte är så lätt att säga vad som är rätt och fel. Hur långt in i sjukdomen är personen kapabel att själv fatta beslut om sin egen vardag och framtid? Besluten om de svåra etiska frågorna i demensvården styrs av värderingar som kan se olika ut beroende på hur vi ser på människan med demenssjukdom. Det är viktigt att beslut om etiska frågor alltid utgår från en uppfattning om fakta.
- God vård baseras på en väl fungerande relation mellan vårdaren och patienten och på att vården har ett bra och betydelsefullt sakinnehåll.
- Känslomässigt stöd för att minska depression, ångest, oro, skuld känslor och andra negativa psykiska symtom hos de anhöriga, så kallade psykosociala stödprogram, är till hjälp för anhöriga.
- Information om och träning i att handskas med beteendeproblem hos den demenssjuka minskar depression och stress hos de anhöriga och deras förmåga att bemöta beteendeproblem ökar.
- Minnesproblem och andra kognitiva symtom kan bero på normalt åldrande eller på olika neurologiska, psykiatriska eller invärtesmedicinska problem. Alla som själva upplever att intellektet inte fungerar som det brukar bör erbjudas en läkarbedömning.
- En noggrann utredning bör föregå insättande av läkemedel mot demenssjukdom. Vid Alzheimers sjukdom kan acetylkolinesterashämmare ge vissa förbättringar av hur personen fungerar, även om sjukdomsförloppet som helhet inte påverkas. Det är vanligt med biverkningar av läkemedel i form av yrsel och illamående. Kunskapen om behandling med läkemedel under längre tid är begränsad.



# Inledning

Forskningen på demensområdet har blivit mer intensiv de senaste 20–30 åren och nya resultat rapporteras ständigt. Statens beredning för medicinsk utvärdering (SBU) har genomfört ett projekt för att fastställa det vetenskapliga kunskapsläget när det gäller demenssjukdomar.

Vad vet vi idag – och vilken kunskap saknas? En projektgrupp med ett 30-tal framstående forskare gick systematiskt igenom den moderna forskningen som publicerats fram till juli 2004. Inriktningen var bred. Projektets syfte var att söka bästa möjliga vetenskapliga svar på frågor om hur vanligt det är med demens, vilka riskfaktorer som finns, hur man kan förebygga demens, skillnader mellan olika demenssjukdomar, hur demens bör utredas och omvårdnad vid demens. Viktigt var också etiska frågor, betydelsen av språk och kultur, läkemedelsbehandling samt hälsoekonomiska aspekter på utredning och behandling.

Studierna granskades enligt SBU:s kvalitetskriterier (se [www.sbu.se](http://www.sbu.se)) och de som höll måttet togs med i den slutliga analysen. Resultatet av den här omfattande genomgången av forskningen om demens publicerades i SBU-rapporten ”Demenssjukdomar – En systematisk litteraturöversikt” (Rapportnr 172).



## ETT HJÄLPMEDEL FÖR VÅRDARE OCH BESLUTSFATTARE

En viktig målsättning med forskningsgenomgången var att underlätta för sjukvårds- och omvårdnadspersonal i deras dagliga arbete med personer som har demenssjukdomar.

En annan målsättning var att belysa anhörigas viktiga roll som vårdare av närstående med demenssjukdom.

En tredje målsättning var att erbjuda politiker och andra beslutsfattare ett vetenskapligt underlag för beslut om den framtida inriktningen av demensvården.

Den här skriften återger slutsatserna i SBU-rapporten om demenssjukdomar. Den lyfter särskilt fram de delar som kan vara speciellt intressanta för personal och beslutsfattare med ansvar för demensvård i kommunerna. Syftet är att på ett populärvetenskapligt sätt belysa projektgruppens slutsatser när det gäller bland annat demensutredningar, omvårdnad, etik och läkemedelsbehandling. På så vis kan skriften förhoppningsvis stimulera till diskussion och vidareutveckling inom demensvården. Materialet kan exempelvis användas i studiecirkel och diskussionsgrupper. I slutet av skriften finns några förslag på discussionsfrågor.

I skriften beskrivs vissa delar av SBU-rapporten mer ingående medan andra delar behandlas på ett översiktligt och sammanfattande sätt. Den fullständiga engelska SBU-rapporten om demenssjukdomar publiceras i början av 2008. En svensk sammanfattning av rapporten finns på [www.sbu.se](http://www.sbu.se) att ladda ner eller beställa kostnadsfritt. Den kan också beställas via [info@sbu.se](mailto:info@sbu.se) eller telefon 08-412 32 00.

## Vad är bevisvärde och evidensstyrka?

Bevisvärde och evidensstyrka är termer som förekommer när SBU granskar forskningsläget på något område.

Med bevisvärde menas den vetenskapliga kvaliteten hos en enskild studie. Hur välgjord är studien och hur tillförlitligt kan den svara på en viss fråga? Bevisvärde för en studie som beaktas i en SBU-rapport kan enligt SBU:s bedömningsprinciper vara högt, medelhögt eller lågt.

Evidensstyrkan handlar om det sammanlagda vetenskapliga stödet för en slutsats. Hur många studier av hög kvalitet stöder slutsatsen?

### **Evidensstyrka 1 – Starkt vetenskapligt underlag**

En slutsats med Evidensstyrka 1 stöds av minst två studier med högt bevisvärde.

### **Evidensstyrka 2 – Måttligt starkt vetenskapligt underlag**

En slutsats med Evidensstyrka 2 stöds av minst en studie med högt bevisvärde och två studier med medelhögt bevisvärde.

### **Evidensstyrka 3 – Begränsat vetenskapligt underlag**

En slutsats med Evidensstyrka 3 stöds av minst två studier med medelhögt bevisvärde.

### **Otillräckligt vetenskapligt underlag**

När det saknas studier som uppfyller kraven på bevisvärde, anges det vetenskapliga underlaget som otillräckligt för att dra slutsatser.

### **Motsägande vetenskapligt underlag**

Om det finns olika studier som har samma bevisvärde och deras resultat är motsägande, anges det vetenskapliga underlaget som motsägande och inga slutsatser kan dras.

*Fotnot: Läs mer om SBU:s definitioner och termer på [www.sbu.se](http://www.sbu.se)*

# Etik i demensvården

De som vårdar personer med demens ställs ofta inför svåra frågor, där det inte är så lätt att säga vad som är rätt och fel. Hur långt in i sjukdomen är personen kapabel att själv fatta beslut om sin egen vardag och framtid? Vem ska bestämma när personen själv inte klarar att göra det längre?

Det kan handla om både små och stora beslut – om den sjukes privatekonomi, om var hon/han ska bo, larmanordningar för att förhindra att hon/han går vilse, personlig hygien och mycket annat. Ibland måste man bestämma sig för om man ska fortsätta med en viss medicinsk behandling eller avsluta den.

## VAD PÅVERKAR VÅRT FÖRHÅLLNINGSSÄTT?

Besluten om de svåra etiska frågorna i demensvården styrs av värderingar som kan se olika ut beroende på hur vi ser på människan med demenssjukdom. Detta beskrivs i SBU-rapporten. Ser man på individen som en vanlig människa som drabbats av en sjukdom som får hjärnan att fungera sämre – eller som en människospillra, ett tomt skal? Om exempelvis hjärnskadan sätts i fokus och demenstillståndet betraktas främst som ett medicinskt problem blir möjligheterna till läkemedelsbehandling centrala.

Om ett mer personinriktat synsätt dominerar väger rätten till självbestämmande, liksom personens livshistoria och tidigare ställningstaganden, tungt när man tar ställning i etiska frågor. Om människans roll som social varelse dominerar synsättet, blir det viktigt hur besluten påverkar närstående och andra i personens omgivning.

## VEM SKA FATTA BESLUT?

En viktig fråga som diskuteras inom så kallad normativ etik är vem som ska fatta beslut för personer med demens, när de inte längre själva kan det. Det kan röra sig om enkla beslut i det dagliga livet, eller om svåra beslut som att avsluta livsuppehållande behandling. En vanlig uppfattning är att personerna själva ska fatta beslut så länge de kan göra



det. När sedan andra personer ska fatta beslut för personer med demenssjukdom uppstår frågan om vem som bör ha denna roll. Det finns skäl både för och emot att närstående ska fatta beslut.

En annan fråga är vad besluten bör grundas på. Ofta betonas att beslutet ska fattas utifrån vad den sjuke troligen själv skulle ha önskat medan han eller hon fortfarande var kapabel att uttrycka sin vilja. En annan linje är att beslut bör fattas utifrån vad han eller hon verkar vilja här och nu, även om en annan vilja tidigare har dokumenterats.

### ETIK OCH FAKTA HÖR IHOP

Beslut om etiska frågor utgår från en uppfattning om fakta. Svaret på om det är rätt att avsluta tillförsel av näring till personer med demenssjukdom hänger till exempel samman med om man tror att döende utan näring och vätska är smärtsamt och i vilken mån till exempel sondmatning innebär fördelar för patienten.

### LITTERATUR OM ETIK

Inom så kallad deskriptiv (beskrivande) etik redovisas forskning om patienters, närståendes och personalens inställning till olika etiska frågor. Annan litteratur om etik är inriktad på hur vården kan bidra till att det dagliga livet för personer med demens upplevs som så meningsfullt som möjligt. Det handlar om att motverka obehag och att befrämja personernas livskvalitet. Att definiera livskvalitet är dock komplicerat. Vad man anser att livskvalitet är hänger samman med hur man ser på personen med demenssjukdom – hennes/hans vilja, önskningar och behov – och hur dessa möts i den situation som individen befinner sig i.

SBU:s litteraturgenomgång visar att det inte finns någon samstämmighet kring vilka etiska värden eller normer som bör gälla för vård av patienter med demenssjukdom. Samtidigt uppkommer det en rad svåra etiska avväganden och problemställningar i olika vardagssituationer i demensvården. Det är angeläget att den etiska diskussionen inom demensvården är aktiv.

## ETIK OCH DIAGNOSTIK

Ett etiskt ställningstagande som SBU-rapporten tar upp handlar om personer som har lindriga störningar av den intellektuella förmågan. I en del fall kan dessa symtom utvecklas vidare till demens. Hur aktiv bör sjukvården vara för att tidigt upptäcka sådana lindriga störningar?

I Prioriteringsutredningens slutbetänkande "Vårdens svåra val" betonas hälso- och sjukvårdens ansvar att snarast bedöma varje patient som söker vård. Den medicinska bedömningen inbegriper diagnostik. Vidare anges att vården ska vara till nytta, ändamålsenlig och meningsfull.

SBU-rapporten understryker att det i nuläget inte finns bra biologiska test för att identifiera demenssjukdom i tidigt skede och att det inte heller finns studier som visar att demenssjukdom går att förhindra genom tidig behandling. Därför kan det inte anses etiskt försvarbart att bedriva avancerad diagnostik för att upptäcka lindrig intellektuell störning, anser rapportens författare.



# Att vårda människor med demenssjukdomar

Ibland kan mediciner få en demenssjuk person att må bättre, men minst lika viktigt som den medicinska behandlingen, är de andra insatser som görs för att personen ska få en så bra vardag som möjligt. Omvårdnad är att kommunicera med den demenssjuka personen, att stimulera henne/honom till olika aktiviteter och att på olika sätt försöka ge den demenssjuka angenäma upplevelser. Det kan handla om allt ifrån att prata en stund om vårtecknen utanför fönstret till att arrangera gruppaktiviteter som promenader, massage eller musikstunder. Omvårdnad kan vara spontana, enkla vardagsmöten eller planerade aktiviteter med ett bestämt syfte och en utvald metod. Syftena med omvårdnad kan vara att hjälpa den sjuka att bland annat bibehålla sina funktioner, att få leva i en trygg och stimulerande miljö, att få utföra fysisk aktivitet och att få möjlighet att kommunicera trots demenshandikapp. Syftet kan också ofta vara att stärka den demenssjuka personens självkänsla.

I begreppet omvårdnad ligger även insatser för att stödja vårdarna, exempelvis genom regelbunden handledning, kompetensutveckling och – när det gäller anhöriga som vårdar – praktisk avlastning. Grundtanken är att om vårdarna – dvs anhöriga liksom professionella vårdare – får ökad kompetens och trivs med sin uppgift så leder det till högre livskvalitet för de demenssjuka personerna.

### EN SVÅR UPPGIFT

Det är en svår och ansvarsfylld uppgift att vårda personer med demenssjukdom. Det gäller både om man tar hand om en demenssjuk anhörig och om man har vårdandet som yrke. Det är ledsamt att se en person förändras av en allt svårare demenssjukdom. Dessutom är vårdarbetet ofta fysiskt tungt. Det finns en risk att de stora påfrestningarna både fysiskt och psykiskt kan leda till utmattning hos den som vårdar.

Glömskan och många av de andra sjukdomssymtomen ställer till problem både för den sjuka personen och för dem som ska hjälpa henne eller honom. Vilka symtom som uppträder beror på vilken typ av demenssjukdom det handlar om och hur långt framskriden den är. Personer med lindrig demenssjukdom får problem mest i pressade situationer, medan personer med svår demenssjukdom har stora problem i de flesta situationer. Bland de symtom som är vanliga vid demenssjukdom finns svårigheter att tolka det man ser. Personen känner plötsligt inte igen välkända ansikten, föremål eller miljöer. Symtomet kallas agnosi. Personen kan också få svårt att själv använda språket och att förstå vad som sägs (afasi). Det kan bli svårt att styra sina rörelser och handlingar med viljan (apraxi). Oron och ångesten över sjukdomen kan påverka beteendet och även själva hjärnskadan kan orsaka beteenden som andra tycker är störande. Personen kan exempelvis bli väldigt orolig, tvångsmässigt upprepa samma ord eller göra samma sak gång på gång, bli argisint och kanske våldsam, vara sexuellt påträngande, tvångsmässigt vandra fram och tillbaka, skrika okontrollerat eller vända på dygnet. Sådana beteenden kan vara besvärliga att handskas med för dem som vårdar personen. Ibland kommer ögonblick av psykisk klarhet även

hos svårt demenssjuka personer. Under en kort stund är det som om personen inte vore demenssjuk utan reagerar på ett mer ” normalt ” sätt, verkar intresserad av sin omgivning och kan kanske kommunicera som före sjukdomen. Vårdarens syn på den demenssjuka personen påverkar kommunikationen och vilken relation de två får till varandra. Hur en demenssjuk person blir bemött har visat sig vara helt avgörande för hur mycket han eller hon klarar av. En nära, positiv relation mellan vårdaren och patienten kan få en demenssjuk person att fungera mycket bättre än annars. Det kan vara en förklaring till att två vårdare kan utföra exakt samma vårduppgift, men bara den ena lyckas medan den andra misslyckas.

Att vårdarna har möjligheter och vilja att skapa goda relationer till de demenssjuka personerna är en framgångsfaktor i demensvården. Hur demensvården är organiserad påverkar möjligheterna att skapa bra relationer. För att kunna göra det behövs bland annat kunskap om demens och tillräckligt med tid att lära känna personen bakom hjärnskadorna. Att resultatet av vården är så beroende av relationen mellan vårdaren och den demenssjuka gör det svårt att mäta effekten av vårdinsatser. För att få korrekta resultat måste man ta hänsyn till relationen mellan vårdare och patient. Man bör ta hänsyn till relationerna som en viktig faktor redan när forskningsstudier planeras.

#### EN FÖRÄNDRAD SYN

När SBU:s projektgrupp gick igenom de senaste decenniernas forskning om omvårdnad av demenssjuka, blev det tydligt hur synen på människor





med sådana sjukdomar har förändrats. Samtidigt har även synen på dem som vårdar personer med demenssjukdom blivit annorlunda. Förändringarna har skett i hela samhället och avspeglar sig i forskningen. Före 1970-talet betraktades, om man spetsar till saken, människor med demenssjukdom som levande döda. Den drabbade personen sågs som ett objekt utan personlig identitet. Senare förändrades synsättet så att hjärnskadorna kom i fokus. De förändringar som demenssjukdomen ledde till behandlades som ett medicinskt problem och vårdare ansågs framför allt behöva medicinsk kunskap. När psykologer och senare också omvårdnadsforskare började engagera sig i vården av personer med demenssjukdom började patientens känslomässiga behov att uppmärksammas mer.

På senare år har ett större intresse riktats mot samspelet mellan den demenssjuka personen och hans eller hennes omgivning. Vilka följder som demenssjukdomen får beror mycket på hur omgivningen reagerar. Personer med demenssjukdom söker precis som alla andra efter mening och kontroll. De försöker klara av sin förändrade situation med hjälp av olika strategier och behöver hjälp att behålla sin självkänsla. Idag ses den demenssjuka personen allt mer som en vanlig människa som har problem på grund av sin hjärnskada. Forskning har visat att det då och då går att få kontakt även med personer med svår demens. De kan då visa prov på förmåga som finns kvar, men som är dold av sjukdomen. Denna kunskap gör förmågan att kommunicera med demenssjuka personer till en av de viktigaste förmågorna för en vårdare att ha. Självklart behövs även kunskap om hjärnskadorna och om de känslomässiga behoven och samspelet med människor i omgivningen.

#### OM OMVÅRDNAD I SBU-RAPPORTEN

Vad innebär god omvårdnad av demenssjuka personer? Hur ska vårdare veta att en insats som görs är bra för de demenssjuka och vilken insats som passar bäst i en viss situation? Forskningen om omvårdnad går bland annat ut på att försöka ge svar på sådana frågor. Många studier har gjorts för att beskriva och värdera effekterna av vissa insatser. För att få en samlad bild av vad forskningen hittills har visat om omvårdnad av demenssjuka personer, gjorde SBU:s projektgrupp en omfattande genomgång av sådana studier. Vid en första genomsökning av den

vetenskapliga litteraturen hittades omkring 500 studier som granskades närmare. Av dem visade sig 55 uppfylla de kvalitetskrav som SBU ställer (kriterierna finns att läsa på [www.sbu.se](http://www.sbu.se)). Dessa 55 studier ingick i det fortsatta arbetet. Det är på dessa vetenskapliga arbeten som SBU:s analys av kunskapsläget för omvårdnad från patientperspektiv grundar sig. I forskningen om insatser för att förbättra för demenssjuka personer används ofta kvantitativa metoder. Då är syftet att undersöka om insatserna har effekter som går att mäta. Den här typen av studier är bra när det gäller att undersöka om en viss åtgärd verkligen orsakar en viss effekt. Statistik och olika skalor och andra mätinstrument används vid utvärdering av denna typ av forskning.

I omvårdnadsforskningen används även kvalitativa metoder. Kvalitativa studier har ofta ett mindre antal deltagare. Uppgifter om upplevelser, synpunkter och vad som skett samlas in genom till exempel att forskarna är med och observerar, genom intervjuer eller videofilmning. Sedan beskriver forskarna vad de har sett och hur de tolkat det. Här handlar det alltså inte om att mäta eventuella effekter utan om att förstå en situation – att visa på möjligheter och ge insikt i komplicerade sammanhang.

### STUDIERNA ÄR SVÅRA ATT JÄMFÖRA

För att vetenskapligt bevisa någonting räcker det nästan aldrig med en enda välgjord undersökning. Det måste finnas flera bra studier som visar samma sak och om en annan studie pekar åt motsatt håll så försvagas bevisläget. För att man ska kunna lägga ihop resultaten av flera studier måste de vara gjorda på ett likartat sätt. Men den forskning som hittills finns om omvårdnad av demenssjuka personer har gjorts på väldigt skiftande sätt. Forskare på olika håll har undersökt samma sak, men med olika metoder och naturligtvis i varierande miljöer. Detta gör det ofta svårt att dra slutsatser av den sammanlagda forskningen i en viss fråga. Problemet framträdde tydligt när SBU gjorde sin genomgång av forskningsläget. Trots att det finns många välgjorda och intressanta undersökningar, skiljer de sig vanligen så mycket åt när det gäller upplägg och metoder att resultaten inte kan jämföras. Studierna är alltför olika för att ge en samlad bild av de vetenskapliga bevisen (evidens). Därför kan mycket få insatser för att förbättra för demenssjuka personer

i dagsläget sägas ha bevisad effekt. Bäst är bevisläget hittills när det gäller insatser för att stödja anhöriga som vårdar en demenssjuk närstående. På övriga granskade områden finns ännu inte tillräckliga vetenskapliga bevis för att man med säkerhet ska kunna säga att en viss insats brukar ha önskad effekt.

SBU-rapporten kan därför inte slå fast till exempel vilka åtgärder som har vetenskapligt stöd när det gäller att minska demenssjukas oro eller öka välbefinnandet. Forskningen ger heller inte svar på exakt vilka effekter det får när man utbildar och handleder personal inom demensvården. Men – och det här är ett viktigt men – detta ska inte tolkas som att insatserna inte har effekt! Det visar däremot att mer och bättre samordnad forskning behövs för att ta reda på hur det ligger till.



## Effekter för personer med demenssjukdom av olika insatser

Det finns många områden att ta itu med när man vill förbättra för demenssjuka personer exempelvis vid ett demensboende. SBU:s genomgång visar att det ännu saknas tillräcklig vetenskaplig bevisning (evidens) för att man ska kunna säga att en viss typ av insats ger effekt. Många olika insatser har prövats och resultaten är ibland lovande.

De insatser som har prövats kan delas in i olika kategorier:

- Inriktning på att försöka förbättra personernas intellektuella förmåga eller att få försämringen att gå långsammare. En fackterm för sådana åtgärder är kognitiva insatser (kognition = hur vi tar in och bearbetar sinnesintryck, ordet betecknar olika intellektuella funktioner som minne, problemlösning och planeringsförmåga). Ett exempel på kognitiva insatser är minnesträning.
- Fokus på funktioner för att förbättra olika praktiska göromål och aktiviteter. Exempel är insatser för att underlätta påklädning och hygien på morgonen, promenader, fysisk träning samt förändringar som ska förbättra de demenssjuka personernas måltider.

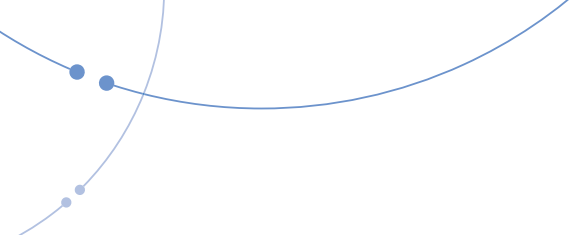
- Förändring av boendemiljön så att den blir tryggare och tydligare för personer med demenssjukdom. Exempel på sådana insatser är att förändra ljus- och färgsättning för att öka kontrasterna och att placera olika ”ledtrådar” i miljön, till exempel en gångmatta som leder rakt fram till toalettdörren.
- Bekräfta och förstärka den demenssjuka personens identitetskänsla och självuppfattning.
- Kommunikationen mellan vårdaren och den demenssjuka personen kan påverkas genom olika typer av insatser.
- Ge den demenssjuka personen glädje och välbefinnande. Det kan handla om konst, musik, dans och att erbjuda kontakt med sällskapsdjur.

En del insatser förväntas ge effekt främst medan de pågår, andra hoppas man ska ge ett mer varaktigt resultat. I många fall vill man också att förändringarna ska påverka de demenssjukas beteende så att man får mindre problem med t ex ropande, rastlöst vandrande eller aggressivitet.

I det följande avsnittet ges exempel på olika typer av insatser som har prövats och på vad studier har sagt om deras effekter. Det gäller att komma ihåg det som tidigare påpekats; ännu finns det inte tillräckliga vetenskapliga bevis för någon av dessa effekter! Ändå är exemplen intressanta, inte minst därför att de kan ge idéer om möjliga områden att utveckla och forska vidare inom.

#### KOGNITIVT STIMULERANDE TERAPI

På det här området finns endast en, men välgjord studie. Den handlar om ett projekt där demenssjuka personer vid flera dagverksamheter och vårdboenden fick delta i gruppterapi som skulle stimulera deras tankeförmåga. De som deltog i gruppterapi jämfördes med en kontrollgrupp som inte gjorde det. Resultatet av denna studie visar att den stimule-



rande gruppterapin förbättrade såväl livskvalitet som kognitiv förmåga hos de demenssjuka. Däremot påverkades inte deras beteende.

#### DAGLIGA AKTIVITETER

Forskare har i olika studier undersökt effekterna för de demenssjuka av åtgärder som har med vardagssysslor och andra aktiviteter att göra. I flera av studierna har det visat sig att sådana åtgärder verkar kunna ge positiva effekter, även om fler studier krävs innan det kan anses vara bevisat.

Några exempel: en studie handlade om morgonhygien och påklädning vid ett sjukhem för demenssjuka personer. Morgonrutinen förändrades så att varje person i studien under påklädning och övriga morgonsysslor fick ett stöd som var anpassat till just henne eller honom. Stödet bestod bland annat av ”guidning” steg för steg med hjälp av muntliga instruktioner och kroppsspråk, bekräftande kommentarer, uppmuntran att börja och att fortsätta samt vid behov praktisk hjälp. Syftet var att låta personerna så mycket som möjligt använda sin egen kvarvarande förmåga. Resultatet av undersökningen visade att personer som fick denna typ av stöd blev mer intresserade av att själva vara aktiva under morgonrutinerna och att de blev bättre på det.

Ett annat exempel gäller program för att erbjuda demenssjuka personer olika former av fysisk aktivitet. Det kan handla om promenader eller om olika träningsprogram. Flera forskare har rapporterat positiva effekter av sådana insatser. Att få röra på sig på olika sätt har kunnat ge såväl fysiska som psykiska förbättringar hos de demenssjuka personerna.

När det gäller maten och måltiderna hittade SBU:s granskare två studier som klarade kvalitetskraven. I den ena videofilmades demenssjuka personer på en institution under måltiderna. Forskarna ville se om deras uppträdande kring bordet påverkades av att personal satt med och om det gjorde någon skillnad hur personalen vid bordet var klädd. Under den period när ingen personal satt med hjälpte två patienter med mindre svår demens andra patienter kring bordet. När personal i vanliga kläder deltog i måltiden var en av dessa två patienter fortfarande hjälpsam mot bordsgrannarna. När personalen hade vita sjukhuskläder på sig förekom ingen hjälp från de demenssjukas sida.





## MILJÖÅTGÄRDER

Några studier som innefattar miljöåtgärder togs med i SBU:s analys. En av dessa handlade om demenssjuka personer med beteendesymtom. Ett särskilt vårdprogram genomfördes för denna grupp. Programmet bestod både av miljöförändringar och utbildning med träning för personalen. Personalen fick lära sig mer om hur man kan finna orsakerna bakom beteendesymtom hos demenssjuka personer. Programmet ledde till en minskning av dessa symtom. Användningen av psykiatriska läkemedel minskade liksom åtgärderna för att begränsa patienternas rörlighet genom att till exempel spänna fast dem.

## INSATSER MED FOKUS PÅ SJÄLVKÄNSLA OCH SJÄLVUPPFATTNING

De förändringar som demenssjukdomen och andra personers bemötande leder till blir ett hot mot personens självkänsla och mot bilden av vem man är. Inte minst minnesproblemen kan påverka självbilden.

Det finns olika metoder för att hjälpa demenssjuka personer att behålla och förstärka självkänsla och självbild. Ett exempel är så kallad reminiscensterapi. Den syftar till att med hjälp av gamla föremål, visor och andra ”minnesväckare” hjälpa personen att minnas och återuppleva sitt förflutna och därmed bland annat stärka sin självkänsla. En studie om reminiscensterapi finns med i SBU:s analys. Enligt den studien gav reminiscensterapin vissa positiva effekter.

En annan välkänd metod är så kallad validation där huvudsyftet är att bekräfta de känslor den demenssjuka personen uttrycker. SBU fann ingen studie av tillräcklig kvalitet om validation under de undersökta åren.

Det finns en metod som fokuserar på hur den demenssjuka personen inom sig upplever mening och självkänsla. Det är så kallad integritetsbefrämjande omvårdnad. Metoden går ut på att ge vård på ett sätt som hjälper en demenssjuk person att känna bland annat tillit, självbestämmande, initiativkraft, identitet, närhet och integritet. I en studie utbildades personalen vid en demensvårdsenhet i integritetsbefrämjande omvårdnad. Studien koncentrerades på det som hände när patienterna

steg upp på morgonen och skulle göra sig i ordning för dagen. Samspelet mellan patienterna och personalen under morgonrutinerna observerades och videofilmades vid en rad tillfällen både före och efter personalens utbildning i integritetsbefrämjande omvårdnad. Analys av videoinspelningar visade en klart positiv effekt av utbildningen. Före utbildningen var det vanligt att negativa saker hände under morgonrutinerna. Kommunikationen mellan vårdare och patient fungerade mindre bra och det uppstod missförstånd och irritation. Efter utbildningen föreföll istället positiva saker dominera i samspelet. När personalen lyckades befrämja de demenssjuka personernas integritet och självkänsla så verkade de bli mer kapabla än personerna i en kontrollgrupp.

#### INSATSER FÖR BÄTTRE KOMMUNIKATION

SBU hittade åtta tillräckligt välgjorda studier om förbättring av kommunikationen mellan vårdare och demenssjuka personer. Studierna hade olika infallsvinklar och var därför inte så jämförbara att de kunde vägas samman till en evidensgradering. Med kommunikation menas inte bara att prata med en person. Gester, ansiktsuttryck, annat kroppsspråk och beröring är också betydelsefulla. Man kan förmedla mycket till en människa bara genom att lägga sin hand på hennes eller med ett leende och en blick.

I studierna har personal inom demensvården fått olika typer av utbildning på att kommunicera med demenssjuka personer. Vad som lärdes ut varierade från undersökning till undersökning. Ibland handlade det enbart om samtal, ibland bara om kroppsspråk och i några studier om flera former av kommunikation samt om att använda olika hjälpmedel för att underlätta kommunikationen.

Ett genomgående resultat var att om vårdarna får ökad kunskap om kommunikation så har det ofta positiva effekter för de demenssjuka personerna. Särskilt medan kommunikationen pågår är effekterna tydliga – samspelet mellan vårdaren och den demenssjuka personen förbättras och den demenssjuka personens välbefinnande ökar. I en del studier gav insatsen även mer varaktiga effekter, till exempel mindre depression och färre beteendesymtom.



## INSATSER FÖR ATT GE GLÄDJE OCH VÄLBEHAG

SBU fann ett antal välgjorda studier – men med skiftande inriktningar – om olika sätt att använda musik i demensvården. Studierna handlar bland annat om musikterapi genomförd av en utbildad musikterapeut, om att låta de demenssjuka personerna lyssna på avslappnande musik respektive om att vårdare sjunger och/eller spelar för dem i grupp eller en och en. Enligt de här studierna kan musik ge demenssjuka personer positiva upplevelser. Musiken kan för stunden påverka dem att bli engagerade, gladare, mer psykiskt närvarande, piggare och mer kapabla att klara av olika uppgifter som att borsta tänderna och klä på sig. Ett par andra studier drog slutsatsen att sällskapsdans är en aktivitet som kan hjälpa demenssjuka personer att ta fram gömda sociala förmågor.

”Snoezelen” är en metod för sinnesstimulering som blivit uppmärksammas i demensvården (ordet är en blandning av två holländska ord som betyder ”snusa, lukta” respektive ”koppla av”). Metoden går ut på att stimulera syn-, hörsel-, känsel-, smak- och luktsinnena med hjälp av exempelvis ljuseffekter, musik, dofter från aromatiska oljor och olika ytor som man får känna på. Ett par av studierna som ingår i SBU:s analys visar att gruppssessioner med sinnesstimulering kan ge olika förbättringar hos demenssjuka personer. De föreföll bli mer intresserade av omgivningen, nöjdare, mer aktiva och mindre uttråkade. Ungefär samma positiva effekt uppträdde hos demenssjuka personer som fick delta i aktivitetsgrupper där man spelade kort, tittade på fotografier, löste korsord och så vidare.

Beröring och massage har utvärderats i några undersökningar, men studierna lever inte upp till SBU:s kvalitetskrav.

## EFFEKTER FÖR PATIENTER AV ÅTGÄRDER MED VÅRDARNA I FOKUS

Hur påverkas demenssjuka personer om man ger deras vårdare mer utbildning och annat stöd? Den frågan har undersökts i några av studierna i SBU:s granskning. Positiva effekter rapporteras av vissa insatser riktade till anhöriga som vårdar demenssjuka närstående.



Ett exempel är en studie där två utbildningsprogram prövades. I det ena fick vårdarna lära sig olika praktiska sätt att minska problematiska beteenden hos den demenssjuka personen. I det andra utbildningsprogrammet fick vårdarna lära sig att se annorlunda på det problematiska beteendet. Båda typerna av utbildning ledde till minskade beteendesyntom hos den demenssjuka personen och ökat psykiskt välbefinnande för vårdaren.

I en annan studie undersöktes långtidseffekterna av att ge anhörigvårdare en bred utbildning. Den handlade om allt ifrån medicinska aspekter på demens till hur man som vårdare kan minska sina skuld-känslor och hitta nya tankesätt. I projektet ingick även olika aktiviteter för de demenssjuka personerna. Jämförelse med kontrollgrupper visade att programmet ledde till att de demenssjuka kunde bo kvar hemma under längre tid.

#### VILKA INSATSER HJÄLPER MOT VILKA PROBLEM?

SBU:s granskning visar att studierna antyder att en och samma insats kan hjälpa mot flera olika problem. Likaså kan samma problem minskas på flera olika sätt. Mycket beror på omständigheterna. Att individualisera – anpassa insatserna efter personen – kan ofta vara mycket viktigt. Vårdarnas erfarenheter, kunskaper, personligheter och attityder påverkar också vad en viss insats leder till. Ibland är det kanske viktigare hur man gör en insats än vad man gör?



# Effekter av insatser riktade till vårdpersonal

Att kommunikationen mellan vårdaren och den demenssjuka personen fungerar bra är viktigt för båda. God kommunikation kräver kunskaper hos vårdaren. Till exempel är det viktigt att förstå hur hjärnskadan påverkar den demenssjuka personen och vilka intellektuella förmågor som personen fortfarande har. Det är ju på dessa förmågor som samspelet mellan vårdaren och den demenssjuka personen kan byggas.

Kunskap är viktig också för att vårdaren ska kunna förstå att hon/han gör något meningsfullt för den demenssjuka personen. Forskning har visat att det finns en stor risk för psykisk utmattning bland anställda i demensvården. Det kan till exempel bero på att vårdaren känner ett starkt engagemang för de demenssjuka personerna och samtidigt inte ser vilken betydelse som vårdinsatserna faktiskt har.

Vid granskningen av demensforskningen konstaterade SBU att det finns förvånansvärt få undersökningar om effekten av insatser för att öka personalens kunskap om och förståelse för demens och demenssjuka personer.

## Faktaruta 2

Hur mycket som satsas på fortbildning av personalen i demensvården varierar mycket inom landet. Enligt den kommunenkät som redovisas i Socialdepartementets rapport "På väg mot en god demensvård" (Ds 2003:47) förekom fortbildning av demensvårdens personal i 78 procent av kommunerna/kommundelarna. Det handlade bland annat om föreläsningar, temadagar och studiecirkel. Fem procent av kommunerna rapporterade om mer omfattande utbildningsprogram för personalen. Regelbunden professionell handledning fick all personal i bara en tiondel av kommunerna.



### SYSTEMATISK KLINISK HANDLEDNING

Vid handledning får vårdarna tillsammans med handledaren och ofta med kollegor diskutera och reflektera över sådant de varit med om i jobbet. Man kan till exempel få hjälp att se olika situationer på nya sätt och tolka vad som kan ligga bakom ett visst beteende hos en demenssjuk person. Tanken är att handledningen kan bidra till vårdarnas personliga utveckling och på sikt höja kvaliteten på demensvården.

De få studier som gjorts om regelbunden handledning för personal i demensvården har begränsat bevisvärde. De har dock ofta visat på positiva effekter för medarbetarna och de demenssjuka personerna. Inte minst har vårdarnas förståelse för vad som ligger bakom svåra situationer i jobbet – till exempel att patienter uppträder aggressivt – ökat.

### UTBILDNINGSPROGRAM

Även när det gäller utbildningsprogram för personal hittade SBU-granskarna bara ett fåtal studier. I en studie deltog vårdare i ett program som skulle göra dem skickligare i att kommunicera med de demenssjuka personerna. I programmet ingick föreläsning om demens och kommunikation, träningstillfällen där vårdaren träffade instruktören på tu man hand och arbetsledningen följde upp hur vårdarna kommunicerade med de demenssjuka under arbetet. De vårdare som utbildades blev bättre på att kommunicera. För att behålla den ökade skickligheten behövdes fortsatt träning och stöd från arbetsledningen.

I en annan studie utvärderades ett interaktivt multimedieprogram. Programmet syftade till att förbättra personalens förmåga att kommunicera och hantera olika beteenden hos de demenssjuka personerna. Till stor del blev resultatet som man hade hoppats. Ytterligare exempel finns på studier som visat på goda effekter av utbildningsprogram för personal, men fortsatt forskning krävs för att förbättra kunskapsläget.



## Effekter av insatser riktade till anhöriga

Anhöriga gör ett stort och viktigt arbete i vården av demenssjuka personer i vårt land. Innan det till slut blir nödvändigt att flytta till ett särskilt boende bor de demenssjuka personerna ofta kvar hemma i många år. Detta är möjligt tack vare att livskamrater, barn och/eller andra anhöriga hjälper dem att klara sig. Exakt hur många demenssjuka i vårt land som vårdas helt eller delvis av anhöriga är okänt. En uppskattning gjordes utifrån den kommunenkät som redovisas i Socialdepartementets rapport ”På väg mot en god demensvård” (Ds 2003:47). Enligt denna uppskattning finns det mellan 8 000 och 10 000 anhörigvårdare i Sverige. Då menas personer som gör en betydande vårdinsats som kommunen annars skulle behöva göra. Antalet anhörigvårdare med ersättning från kommunen var däremot mycket lägre – omkring 1 200 enligt enkätsvaren.

Att ta hand om en demenssjuk närstående är en uppgift som förändras allt eftersom demenssjukdomen fortskrider. I början av sjukdomen behöver den som är sjuk bara hjälp ibland och med vissa saker. Steg för steg ökar behovet. Det för med sig rollförändringar. Den som tidigare oftast varit ”den svaga” i ett förhållande kanske måste bli den starka, till exempel när barn får sköta om och ta ansvar för föräldrar.

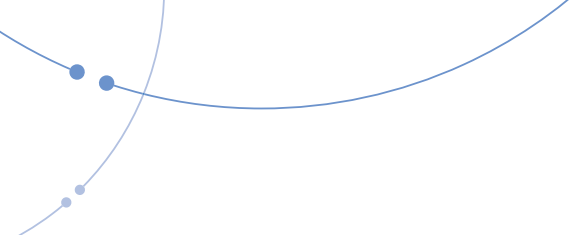
Många anhöriga tycker att det är självklart att de ska ta hand om sin närstående som drabbats av en demenssjukdom. Kärlek och loja-

litet är starka band. Och tillvaron tillsammans kan trots sjukdomen ge många positiva upplevelser. Men det är också mycket påfrestande både fysiskt och psykiskt att vårda en demenssjuk närstående. Många kommuner erbjuder olika stödinsatser. Syftet är att på olika sätt hjälpa anhängvårdarna att klara att vårda sin närstående och på så sätt höja livskvaliteten både för den anhörige och för den demenssjuka personen. Enligt kommunenkäten "På väg mot en god demensvård" hade drygt 60 procent av kommunerna/kommundelarna särskild verksamhet för närstående. I ungefär hälften av kommunerna fanns frivilligverksamhet för att ge stöd till anhöriga. I hälften av kommunerna fanns anhänggrupper/anhörigcirklar eller liknande. Bland övriga verksamheter fanns växelvård, träffpunkter, telefonrådgivning och enskilda stödsamtal. I en fjärdedel av kommunerna/kommundelarna fanns ingen särskild verksamhet för närstående.

Det finns ganska mycket forskning om stöd till demenssjukas anhöriga. Detta var det område inom omvårdnadsforskningen kring demens där SBU hittade flest välgjorda studier och det starkaste vetenskapliga stödet. För två typer av insatser var bevisläget så bra att man kan säga att det finns vetenskapligt bevisad effekt av insatserna. Det handlar om program inriktade på känslomässigt stöd till anhängvårdare och om insatser för att öka anhörigas förmåga att vårda och kommunicera med den demenssjuka personen. Däremot verkar de studier som hittills har gjorts peka på att så kallad växelvård inte ger anhöriga så mycket psykiskt stöd som förväntat.

#### PSYKOSOCIALA STÖDPROGRAM

Den här typen av insatser går ut på att ge känslomässigt stöd för att minska depression, ångest, oro, skuldkänslor och andra negativa psykiska symtom hos de anhöriga. Detta kan i sin tur göra tillvaron bättre även för den demenssjuka personen. Forskarna har bland annat studerat anhöriga som deltagit i stödgrupper för anhöriga. I stödgruppen får demenssjukas anhöriga dela sina erfarenheter med varandra. De ger varandra stöd och uppmuntran och diskuterar lösningar på problem. Ofta får gruppdeltagarna också information om demenssjukdom som ska göra det lättare för dem att förstå närståendes beteende. Studier där denna typ av stöd har jämförts med mer rutinmässig information till anhöriga visar att anhänggrupper kan göra det betydligt lättare för



deltagarna att klara vardagen. Samma sak gäller studier av andra insatser för att göra anhöriga bättre på att möta det som upplevs som konstiga beteenden hos den demenssjuka personen. Sammantaget finns det vetenskapligt stöd för att psykosociala stödprogram verkligen hjälper anhöriga (Evidensstyrka 2). Studierna visar också att det är viktigt att stödet är långsiktigt. I några fall kom inte effekten hos de anhöriga förrän efter över ett halvår med stödprogrammet.

### TRÄNINGSPROGRAM I OMVÅRDNAD

När demenssjukdomen leder till förändringar av individens personlighet och sätt att vara, kan det innebära stora påfrestningar för anhöriga. Precis som för professionella vårdare kan ökad kunskap för anhängvårdare göra det lättare att bemöta förändrade beteenden. Det kan till exempel vara enklare att acceptera att min närstående plötsligt inte verkar bry sig om någonting, om jag förstår att det inte är riktat mot mig utan beror på en hjärnskada. Och vardagsamvaron kan bli mer harmonisk om anhängvårdaren får lära sig tekniker för att bemöta exempelvis oro och aggressivitet hos den sjuka personen. Hur kan man avleda den sjukas oro och leda in tankarna på annat i stället? Forskare har utvärderat program där anhängvårdare fått den här typen av information om och träning i att handskas med beteendeproblem. Studierna visar att det finns ett visst vetenskapligt stöd för att sådana träningsprogram har effekt (Evidensstyrka 3). Depression och stress minskar hos de anhöriga och deras förmåga att bemöta beteendeproblem ökar.

### VÄXELVÅRD, KORTTIDSVÅRD

I ungefär hälften av landets kommuner finns det, enligt ”På väg mot en god demensvård”, särskilda vårdplatser där demenssjuka personer kan vårdas en kortare tid. Syftet med dessa korttidsboenden är att ge anhöriga, som i vanliga fall vårdar den demenssjuka personen, tillfällig avlastning. I de vetenskapliga studier som gjorts om växelvård har dock insatsen inte gett den tänkta effekten för de anhöriga. Kroppen har fått vila när deras närstående vårdats på en korttidsplats, men anhängvårdarna har inte rapporterat minskad psykisk belastning. De studier som finns tyder inte på att korttidsboende för demenssjuka förbättrar anhängvårdarnas hälsa.



## DAGVERKSAMHET

Det finns ännu ytterst lite forskning om effekterna av dagverksamhet för demenssjuka personer. En sådan studie kom med i SBU:s analys. I den studien jämfördes personer vid en dagverksamhet med personer som stod i kö för att få komma till dagverksamhet. Resultatet var att de som fick dagverksamhet kunde bo kvar hemma längre. De anhörigas fysiska börda lättade och de fick möjlighet att samla ny kraft när den demenssjuka personen var på dagverksamheten.



## Språk och kultur i demensvården

När en person med en demenssjukdom försämras, försvinner oftast ett senare inlärt språk. Modersmålet finns kvar längst. Språkförståelsen är nödvändig för att relationen mellan vårdare och patient ska fungera. Många demenssjuka personer från andra länder vårdas av personal som inte förstår eller talar deras modersmål. Dessutom kanske varken personalen eller andra i omgivningen förstår deras kulturella bakgrund.

I ett fåtal kommuner finns det demensvård som är särskilt anpassad för personer med andra modersmål än svenska. Där försöker man se till att det på boendet finns personal som talar de äldres modersmål. Ännu finns ytterst lite forskning om sådana åtgärder. Någon studie har antytt att demenssjuka mår bättre av att bli vårdade av personal som talar deras modersmål.

## Mer om demenssjukdomar

Demens är inte namnet på en bestämd sjukdom. Det är ett begrepp som används för olika tillstånd där minnet och tankeförmågan har blivit påtagligt sämre än förut. Ordet demens härstammar från latinets "de mens", vilket betyder "utan själ". Det finns ett flertal olika sjukdomar som kan orsaka demens. Sjukdomarna har mycket gemensamt i hur de yttrar sig, men det finns också tecken som är utmärkande för en viss demenssjukdom.

Alla demenssjukdomar leder till att minnet blir sämre. Men demens är mer än sjuklig glömska. En rad andra symtom kan ingå: sämre tankeförmåga, sämre kommunikationsförmåga, svårigheter att orientera sig samt minskad praktisk förmåga. Ibland leder demenssjukdomen till personlighetsförändringar. Den som drabbas kan bli aggressiv, hämningslös, visa dåligt omdöme, bli känslomässigt avtrubbad och visa brist på empati. Sjukdomstecknen som räknats upp här beror på den hjärnskada med död av nervceller som uppstår vid demens. Sedan kan den sjukes psykologiska reaktioner på sjukdomen också leda till symtom. När man märker att man inte minns och tänker som förr, kan man drabbas av ångest, depression, vanföreställningar och miss-tänksamhet mot omgivningen.

## Risk- och skyddsfaktorer

Vad vet vi idag om vilka faktorer som ökar risken för demenssjukdom och vilka faktorer som kan förebygga demens? I tabellen finns en sammanfattning av rådande kunskapsläge.

### a) Alzheimers sjukdom

	Ökar risk	Minskar risk
Stark evidens	Förekomst av en viss ärftlig faktor (ApoE-4-allelen)	–
Måttligt stark evidens	Nära anhöriga med Alzheimers sjukdom Högt blodtryck i medelåldern	Utbildning Aktiv fritid
Begränsad evidens	Högt kolesterol i medelåldern Yrkesexponering	Måttlig alkoholförtäring Blodtryckssänkande läkemedel

### b) Andra demenssjukdomar

	Ökar risk	Minskar risk
Stark evidens	–	–
Måttligt stark evidens	Demens i släkten Högt blodtryck i medelåldern Diabetes Förekomst av en viss ärftlig faktor (ApoE-4-allelen)	Utbildning Fritidsaktiviteter Blodtryckssänkande läkemedel
Begränsad evidens	Yrkesexponering	Måttlig alkoholförtäring

## GRÄNSEN MELLAN NORMALT OCH SJUKLIGT ÅLDRADE

Hjärnan åldras ju precis som resten av kroppen och det är normalt med vissa förändringar av den intellektuella förmågan när man blir äldre. Det är en suddig gräns mellan vad som är normala åldersförändringar av intellektet och vad som inte är normalt. I detta gränsland finns något som kallas lindrig kognitiv störning, på engelska ”mild cognitive impairment” (MCI). (Kognition handlar bland annat om varseblivning, uppmärksamhet, minne, inlärning, språklig förmåga, tänkande och problemlösning.) Lindrig kognitiv störning kan förekomma redan i medelåldern och hos personer över 65 år anses ungefär 15 procent ha en lindrig kognitiv störning. Nedsatt minne och uppmärksamhet är exempel på vanliga symtom. Tillståndet kan i en del av fallen utvecklas till en demenssjukdom. SBU:s projektgrupp har dock inte tagit med studier av lindrig kognitiv störning i sin genomgång av demensforskningen. Det beror på att det hittills inte funnits tillräckligt pålitliga metoder för att skilja lindrig kognitiv störning från normala åldersförändringar.

## TVÅ GRUPPER AV DEMENSSJUKDOMAR

Demenssjukdomarna delas in i två huvudgrupper – primärdegenerativa och sekundära demenssjukdomar. Att en sjukdom är primärdegenerativ betyder att nedbrytningen av nervceller i hjärnan börjar utan att det finns någon känd utlösande orsak. Vid sekundära demenssjukdomar finns en sådan orsaksfaktor, till exempel störningar av blodflödet till hjärnan som kan orsaka nervcellsdöd och leda till vaskulär demens.

## PRIMÄRDEGENERATIVA DEMENSSJUKDOMAR

Det kan vara svårt att tydligt skilja ut olika sjukdomar i den stora gruppen demenstillstånd. Diskussionen om vad som faktiskt är skilda sjukdomar och vad som i stället är varianter av en och samma sjukdom pågår i flera fall. Detta gäller, konstateras det i SBU-rapporten, till exempel Lewy-body-demens. ”Lewy bodies” är en typ av proteinansamlingar i nervcellerna. Proteinansamlingarna har uppkallats efter den läkare som först beskrev dem. Denna demensform liknar både Alzheimers sjukdom och demens vid Parkinsons sjukdom, men anses även ha vissa specifika

drag. Ibland kallas sjukdomen Alzheimers sjukdom av Lewy-body-typ. SBU-rapporten slår fast att det i dagens kunskapsläge är för tidigt att säga om det handlar om en separat sjukdom eller en variant av andra sjukdomar. Fortsatt forskning behövs för att lösa denna fråga.

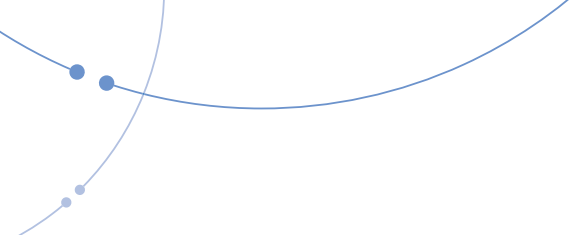
De primärdegenerativa demenssjukdomar som med nuvarande kunskap tydligt kan urskiljas är Alzheimers sjukdom och frontotemporal demens.

Alzheimers sjukdom är den vanligaste av alla demenssjukdomar och orsakar ungefär 60 procent av alla demensfall. Alzheimers sjukdom är egentligen inte en enda sjukdom utan en grupp av likartade sjukdomar där det bildas så kallade degenerativa plack i hjärnan. Detta innebär att det inlagras fett i artärernas innerväggar. Alzheimers sjukdom börjar vanligen med tilltagande glömska och koncentrationssvårigheter. Sedan blir minnesstörningarna svårare och känslolivet avtrubbat. I slutstadiet försvinner tidsbegreppet och för vissa även talförmågan. Många blir till sist helt hjälplösa.

Frontotemporal demens är en vanligt förekommande primärdegenerativ demenssjukdom som ofta börjar redan före 65 års ålder. Sjukdomen leder till nedbrytning av nervceller i hjärnans pann- och tinninglob (frontal- och temporalloberna). Frontotemporal demens är en "egen" demensform som inte har något samband med exempelvis Alzheimers sjukdom eller demens orsakad av Parkinsons sjukdom. Det finns tecken som tyder på att det finns flera olika former av frontotemporal demens.

### SEKUNDÄRA DEMENSSJUKDOMAR

Vaskulär demens beror på sjukdomar och störningar i hjärnans blodkärl. Symtombilden är annorlunda än vid Alzheimers sjukdom. Typiskt för vaskulär demens är psykisk långsamhet, man tänker och reagerar långsammare än förr. Andra symtom är nedsatt initiativförmåga, personlighetsförändringar och gångsvårigheter. Det finns flera olika system för att när man ställer diagnos avgöra vad som är vaskulär demens och inte. Ett problem som lyfts fram i SBU-rapporten är att dessa system inte stämmer med varandra. Olika patienter och patientgrupper får



diagnosen vaskulär demens beroende på vilket system man använder. Detta försvårar inte minst för forskningen. Det är svårt att jämföra resultaten av studier där olika system har använts. Detta leder i sin tur till att det blir svårt att komma fram till en samstämmig uppfattning om hur vården ska se ut vid vaskulär demens.

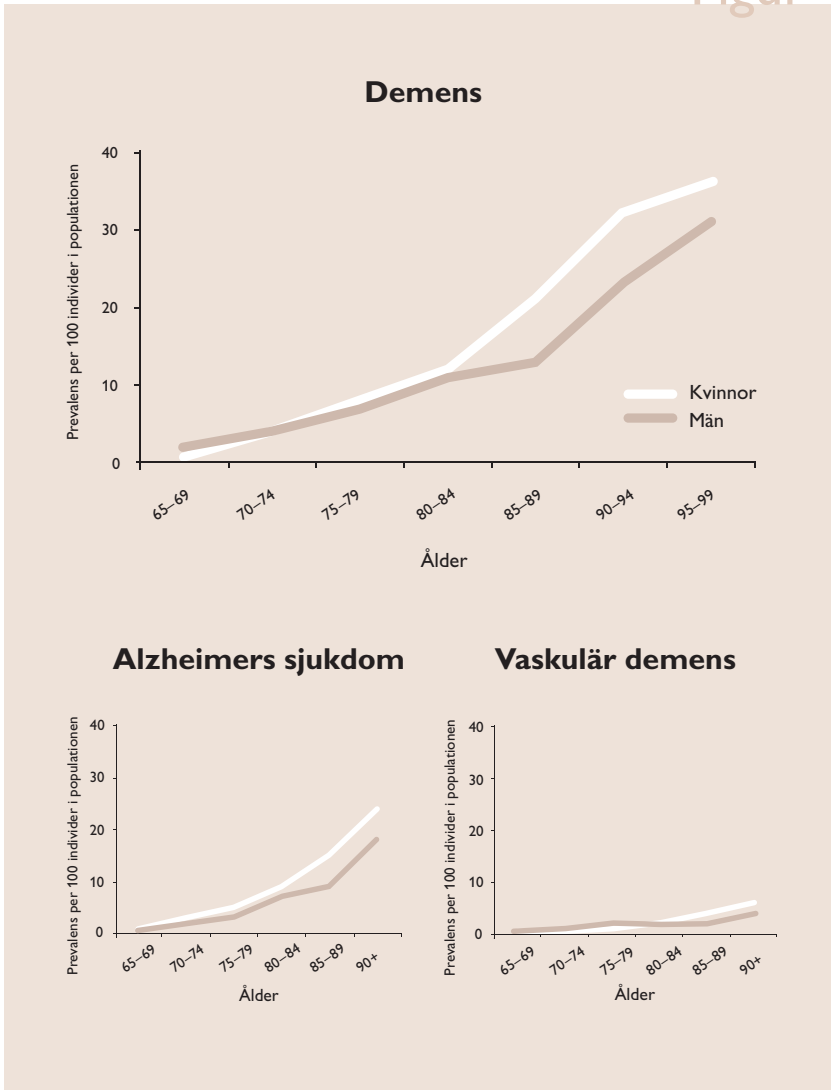
#### HUR VANLIGT ÄR DEMENS?

Ett svar på den frågan är att vi inte vet det alldeles exakt. Det är inte alla personer med en demenssjukdom som får en sådan diagnos. I SBU-rapporten framhålls att demensdiagnoser inte alltid fastställs, särskilt inte bland de allra äldsta. Demenssjukdomar tas inte heller upp i korrekt omfattning i till exempel dödsorsaksregistret. Hur stora mörkertalen är vet ingen.

Det finns inget som tyder på att människor som lever idag löper större risk för demens än tidigare generationer. Ändå ökar antalet personer med demenssjukdomar över hela världen eftersom antalet äldre i befolkningarna ökar. Ålder är den faktor som är starkast kopplad till risken för demens. Det är mycket ovanligt att demenssjukdomar förekommer före 60 års ålder. Statistiskt sett fördubblas risken att insjukna vart femte år, från och med 65 års ålder. På motsvarande sätt är andelen demensdrabbade dubbelt så stor i åldersgruppen 70–74 år som i gruppen 65–69 år osv. Av personer i 65-årsåldern har omkring 1 procent en demenssjukdom. Bland 90-åringar har över hälften en sådan sjukdom. Det råder inga stora skillnader mellan olika delar av världen när det gäller vilka demenstyper som är vanligast. Alzheimers sjukdom dominerar i de flesta länder.

Ett flertal faktorer har tidigare diskuterats som möjliga riskfaktorer, men forskningen har visat att dessa hypoteser inte stämde. Detta gäller bland annat misstankarna om att demens kunde orsakas av skallskador, rökning respektive av att man fick i sig aluminium. Andra faktorer som diskuterats, men inte bevisats orsaka demens, är vitamin B<sub>12</sub>-brist, depression, låg socioekonomisk ställning, fetma och högt blodtryck i hög ålder.

Figur 1



Prevalens (per 100 individer i populationen) av demens, Alzheimers sjukdom och vaskulär demens fördelat efter kön. Data från Jorm och medarbetare, 1987; Hofman och medarbetare, 1991; och Lobo och medarbetare, 2000.





## UTREDNING AV DEMENSSJUKDOM

Minnesproblem och andra kognitiva symtom kan bero på normalt åldrande eller på olika neurologiska, psykiatriska eller invärtesmedicinska problem. Alla som själva upplever att intellektet inte fungerar som det brukar bör erbjudas en läkarbedömning. Detta gäller om symtomen antingen är bestående eller har förvärrats. Särskilt viktigt att en läkarundersökning görs är det om personen har flera olika intellektuella symtom och om besvären förekommer samtidigt med beteendeförändringar och svårigheter att klara vardagssysslor. Vissa personer med demens kan ha försämrad insikt om egna mentala problem. Om närstående talar om minnesproblem eller andra intellektuella symtom hos en anhörig, bör en diagnostisk bedömning göras. Det finns i nuläget inget enkelt och tillförlitligt test för att identifiera demenssjukdom i ett tidigt skede, inte heller för massundersökning (screening) för sjukdomen.

För utredning av demenssjukdom används olika informationskällor, men patientens anamnes (egen redogörelse) och status (nuvarande tillstånd) vid klinisk undersökning i primärvården (till exempel hos husläkaren) är viktigast. Information från anhöriga eller andra närstående behöver också inhämtas.

En mer omfattande utredning av kognitiva besvär är en tvärvetenskaplig uppgift, som inbegriper läkare inom olika specialitetsområden, psykologer, arbetsterapeuter, logoped, sjukgymnaster och annan hälso- och sjukvårdspersonal såväl som personal inom socialtjänsten.

I SBU-rapporten om demenssjukdomar visas hur bra olika utredningsmetoder är när det gäller att korrekt fastställa respektive utesluta diagnosen Alzheimers sjukdom. I tabellen ges några exempel från rapporten. I tabellens vänstra del gäller att ju högre siffervärde (så kallad positiv likelihood-kvot) desto säkrare svar när sjukdomen ska fastställas. I tabellens högra del gäller att ju lägre siffervärde (så kallad negativ likelihood-kvot) desto säkrare svar när Alzheimer ska uteslutas. Tabellen visar samtidigt hur vetenskapligt välbevisade de olika metodernas användbarhet är (vilken evidensgrad som finns för att metoden fungerar).

Tabell 1

### Diagnostiska metoders "träffsäkerhet"

	Förmågan att korrekt <b>fastställa</b> Alzheimers sjukdom			Förmågan att korrekt <b>utesluta</b> Alzheimers sjukdom		
	Viss	Måttlig	Stark	Viss	Måttlig	Stark
Intervju med närstående		5,0			0,20	
Klocktest*			12,4		0,18	
Neuropsykologiska test**			14,0		0,14	
Magnetkamera, datortomografi		9,0			0,21	
EEG	3,9			0,25		
Ryggmärgsvätska ***						
total-tau			11,8		0,10	
protein-tau		9,6			0,12	

\* Ett enkelt test där en urtavla används, \*\* Olika tester för att pröva bland annat minne och koncentration, \*\*\* Genom att ta prov på ryggmärgsvätskan kan man undersöka dess innehåll av olika ämnen, till exempel proteiner vars halter kan förändras vid Alzheimers sjukdom.

# Demenssjukdom och läkemedel

Det finns i Sverige för närvarande fyra läkemedel som är godkända för behandling av sviktande intellekt och psyke vid Alzheimers sjukdom. Donepezil (preparatnamn: Aricept<sup>®</sup>), galantamin (Reminyl<sup>®</sup>) och rivastigmin (Exelon<sup>®</sup>) är så kallade acetylkolinesterashämmare. De är avsedda för behandling av mild till måttlig demens orsakad av Alzheimers sjukdom. De ökar halten av signalsubstansen acetylkolin i hjärnan. Det fjärde och nyaste medlet, memantin (Ebixa<sup>®</sup>), är en så kallad NMDA-receptor-antagonist och är till för behandling av måttlig till svår Alzheimers sjukdom. Det påverkar aktiviteten av signalsubstansen glutamat.

## VAD ÄR EN GOD EFFEKT?

Vid forskning om den här typen av läkemedel kan det vara svårt att veta hur man ska mäta effekten. Inte sällan anses det viktigaste med behandlingen vara att höja livskvaliteten för den sjuka personen och gärna även för anhöriga. Men det är svårt att bedöma livskvaliteten hos demenssjuka personer. Livskvalitet mäts ofta med skalor där de som undersöks själva får skatta hur de ligger till, men detta kan vara svårt för demenssjuka personer att göra. I de studier som SBU har granskat, bedömdes effekten av medicinerna främst utifrån andra personers skattningar enligt olika skalor för hur en demenssjuk person fungerar – till exempel intellektuellt, i samspel med andra och i vardagliga aktiviteter. Har medicinen fått personen att fungera bättre eller ej?

## SBU:S SLUTSATSER OM LÄKEMEDEL MOT DEMENS

*Acetylkolinesterashämmarna donepezil, galantamin och rivastigmin:*

Vid Alzheimers sjukdom med lätt till måttlig demens kan de ge vissa förbättringar av hur personen fungerar (Evidensstyrka 2). Även vid vaskulär demens kan medicinerna i vissa fall ha en liten, positiv effekt (Evidensstyrka 3). Sjukdomsförloppet som helhet påverkas inte. Det är vanligt med biverkningar i form av yrsel och illamående. Kunskapen om behandling under längre tid än ett år är begränsad. Det finns idag ingen bra metod för att i förväg avgöra vilka patienter som kan ha nytta av behandlingen och inte.



### *NMDA-receptorantagonisten memantin:*

Vid måttlig till svår Alzheimers sjukdom kan medlet ge en viss förbättring av den intellektuella förmågan. Också vid vaskulär demens kan medicinerna i vissa fall ha en liten, positiv effekt (Evidensstyrka 3). Risken för biverkningar är mindre än när det gäller acetylkolinerashämmarna (läkemedelsgruppen ovan). Det finns ingen kunskap om användning under längre tid än ett halvår. Ännu finns inget sätt att i förväg avgöra vem som kommer att bli hjälpt av medicinen och vem som inte blir det.

### ICKE ETABLERADE BEHANDLINGAR

SBU-granskarna tog även med de vanligaste icke etablerade preparaten som prövats mot demens i sin genomgång. Genomgången visar att naturläkemedlet Ginkgo biloba kan förbättra den intellektuella förmågan hos personer med demens. Preparatet ger en liten, men tydligt mätbar förbättring (Evidensstyrka 3).

### VITAMIN B<sub>12</sub>

Det diskuteras om underskott av vitamin B<sub>12</sub> kan orsaka försämrad intellektuell funktion och till och med Alzheimers sjukdom. De studier som gjorts visar motstridiga resultat. Något säkrare är bevisläget när det gäller folsyra. Det finns enligt SBU:s genomgång av kunskapsläget ett måttligt starkt samband mellan låg nivå av folsyra och nedsatt intellektuell förmåga. Det finns också ett starkt samband mellan hög nivå av homocystein i blodet och sådana symtom. Halten av homocystein i blodet stiger om nivåerna av B-vitamin och/eller folsyra sjunker. Trots

dessa samband har dock behandling med B<sub>12</sub> eller folsyra inte visats förbättra de intellektuella symtomen hos personer med intellektuell nedsättning.

#### BEHANDLING AV ANDRA SYMTOM OCH SJUKDOMAR

Ibland ges också läkemedel mot oro, depressiva symtom och andra symtom som kan vara en följd av demenssjukdomen. Det kan till exempel handla om olika beteendesymtom. Vid läkemedelsbehandling av demenssjuka personer krävs stor försiktighet. De är ofta extra känsliga för biverkningar. Det finns många mediciner som kan förvärra symtomen hos en demenssjuk person och till exempel öka förvirring, oro och glömska.

I Tabell 2 sammanfattas SBU:s slutsatser om några av de läkemedel som ofta används vid demenssjukdom. I tabellens övre del finns läkemedel mot de intellektuella demenssymtomen. I den nedre delen finns läkemedel mot andra symtom vid demenssjukdom. Slutsatserna handlar om såväl önskade effekter av läkemedlen som oönskade biverkningar.



## Tabell 2

### Evidens för effekter och biverkningar av läkemedel

Typ av läkemedel	Indikation (varför ges läkemedlet?)	Effekter	Biverkningar
Kolinesterashämmare (donepezil, galantamin, rivastigmin)	Lätt-måttligt svår Alzheimers sjukdom	Viss effekt på intellektuella funktioner och på hur personen fungerar totalt sett (Evidensstyrka 2)	Yrsel, illamående (Evidensstyrka 2)
Memantin	Måttlig-svår Alzheimers sjukdom	Viss effekt på intellektuella funktioner (Evidensstyrka 3)	
Benzodiazepiner	Nedsatt kognitiv funktion vid demens		Kan ofta försämra intellektuell funktion hos demenssjuka personer (Evidensstyrka 1)
SSRI-preparat	Depression vid demenssjukdom	Viss effekt (Evidensstyrka 3)	
Neuroleptika (haloperidol, risperidon, olanzapin)	Beteendesyntom t ex aggressivitet och sömnproblem	Begränsad effekt på beteendesyntom (Evidensstyrka 3)	Oönskade effekter på den intellektuella förmågan (Evidensstyrka 1)





# Ekonomiska aspekter på demenssjukdomar

Det finns i Sverige uppskattningsvis 140 000 personer med någon form av demens. Eftersom andelen äldre i befolkningen ökar och det för närvarande inte finns någon känd förebyggande behandling, måste vi vara beredda på att antalet personer med demens kommer att öka med tiden. Hälften av de demenssjuka flyttar till särskilt boende inom 2,5–3 år efter det att demensdiagnosen har ställts. Totalt bor omkring 50 procent av alla demenssjuka i särskilda boenden.

Samhällets kostnader för demenssjukdom är höga, cirka 40 miljarder kronor årligen i Sverige, och kan förväntas öka. Kommunerna bär största delen (mer än fyra femtedelar) av kostnaderna i form av omvårdnad vid särskilt boende och stöd i ordinärt boende. Det finns ett stort behov av att ta reda på vilka behandlings- och omvårdnadsmetoder som är kostnadseffektiva, det vill säga ger det bästa resultatet i förhållande till varje satsad krona. Men SBU:s genomgång visar att kunskapsläget om kostnadseffektiva metoder för närvarande är oklart, beroende på att få studier av god vetenskaplig kvalitet har publicerats.

## KOSTNADER, NÅGRA EXEMPEL

I Faktaruta 4 finns några exempel på vad olika vårdinsatser vid demenssjukdom kostar. Kostnaderna för demensvården kan till exempel jämföras med grundkostnaden för att vårdas på sjukhus, vilken är betydligt högre. För att man ska kunna göra denna jämförelse har grundkostnaden per dygn på medicinklinik tagits med i faktarutan. En stor del av demensvården sköts av anhöriga som tar hand om närstående demenssjuka. Hur anhörigas insatser ska värderas ekonomiskt finns det olika uppfattningar om.

## NOGGRANN UTREDNING LÖNAR SIG

Räkneexemplet här nedan visar att det kan vara samhällsekonomiskt lönsamt att utreda personer med misstänkt demenssjukdom på ett noggrant sätt. Räkneexemplet gäller utredning av tusen personer i åldern

**Kostnader vid vård av demenssjuka**

<b>Resurs</b>	<b>Beräknad kostnad</b>
Boende på ålderdomshem, per dygn	1 000 kr
Boende på sjukhem, per dygn	1 300 kr
Grundkostnad per dygn på medicinklinik	3 000 kr
Läkemedel, kolinesterashämmare (t ex donepezil), per dygn	30 kr
Läkarbesök i primärvården, per besök	1 200 kr
Datortomografiundersökning, per undersökning	1 750 kr
Anhörigtid, per timme	Varierar mellan studier

85 år. I denna åldersgrupp har cirka en femtedel en demenssjukdom. På utredningsnivå 1 – läkarbesök där även anhörig intervjuas – blir utredningskostnaden relativt låg. Om man nöjer sig med denna utredning kommer dock många som i själva verket inte är demenssjuka att få en demensdiagnos. Förutsatt att läkemedel ges till samtliga som får en sådan diagnos blir läkemedelskostnaden därför hög.

Går man vidare till nästa nivå – ytterligare utredning i primärvården med hjälp av ett så kallat klocktest av dem som hade positivt test på utredningsnivå 1 – blir diagnosen säkrare. Färre får en falsk demensdiagnos och därmed får färre demensläkemedel i onödan. Därmed sjunker läkemedelskostnaden samtidigt som utredningskostnaden stiger.

Samma sak händer om man går vidare till nivå 3. Det innebär att man undersöker de personer som efter klocktestet misstänks ha demens med datortomografi. Trots att utredningskostnaden naturligtvis är högst på denna nivå, blir totalkostnaden lägre än på nivå 1.

Med andra ord, adekvat utredning av demenssjukdom ger totalt sett lägre sammanlagda kostnader för utredning och behandling. Dessutom får färre som inte är demenssjuka demensläkemedel, så alla är vinnare på att fullgod utredning görs.

## Räkneexempel: Kostnader för utredning av och läkemedel till tusen personer

	<b>Utredningar, kr</b>	<b>Läkemedel, kr (vid positivt fynd)</b>	<b>Totalt, kr</b>
1. Läkarbesök med anhörigintervju	1 200 000	3 624 000	4 824 000
2. Som punkt 1 ovan med tillägg för klocktest av positiva fynd	1 275 500	2 073 840	3 349 340
3. Som punkt 2 ovan med tillägg för datortomografi av positiva fynd	1 578 250	1 673 076	3 251 326





## FÖRSLAG PÅ FRÅGOR ATT DISKUTERA FÖR PERSONAL I DEMENSVÅRDEN

### ETIK

- Hur kan vår syn på de demenssjuka personerna påverka vården?
- Stämmer det att vi ofta fattar beslut åt personerna med demenssjukdom?
- Vad ska man tänka på när man fattar sådana beslut?
- Skulle det gå att låta personen själv påverka vissa beslut mer? Vore det i så fall bra eller inte?
- Vilket inflytande har de anhöriga över beslut som rör närstående med demenssjukdom?

### OMVÅRDNAD

- Relationen mellan vårdare och patient kan ha avgörande betydelse för resultatet av insatserna – hur kan vi på vår enhet använda den kunskapen ännu bättre?
- Vilka insatser skulle vi vilja pröva för att utveckla omvårdnaden? Vad säger forskningen om dessa insatser?
- Hur kan vår enhet/kommun bidra till framtidens forskning om vård av demenssjuka personer?

### DEMENSSJUKDOMAR

- Har alla patienter/boende hos oss en fastställd diagnos?
- Hur ser fördelningen mellan olika demenssjukdomar ut på vår enhet?

## UTREDNING

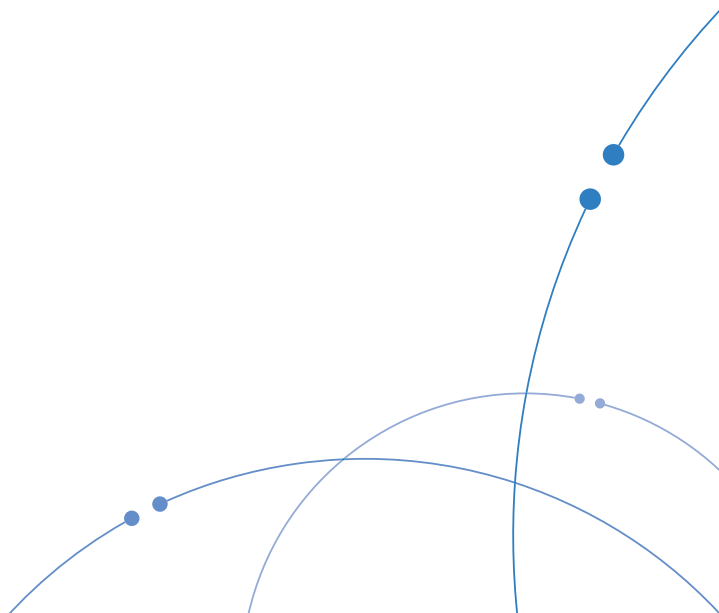
- Vad känner vi till om hur patienterna på vår enhet har utretts?

## LÄKEMEDEL

- Flera ganska vanliga läkemedel kan förvärra de intellektuella symtomen hos personer med demenssjukdom – har vi effektiva rutiner för att upptäcka sådana fall och göra något åt dem?
- Fungerar i övrigt rutinerna för att följa upp patienternas läkemedelsanvändning bra eller skulle de behöva förändras på något sätt?
- Tas vårdpersonalens iakttagelser av positiva läkemedelseffekter respektive tänkbara biverkningar till vara?

## EKONOMI

- Hur många personer med demenssjukdom finns i vår kommun?
- Hur ser kostnaderna för demensvården ut i kommunen?
- Diskutera räkneexemplet om kostnader för demensutredningar och läkemedel!



## Lästips

Statens Offentliga Utredningar (SOU) 1995:5. Vårdens svåra val, Slutbetänkande från Prioriteringsutredningen, Stockholm; 1995.

### **Om växelvård, korttidsvård**

På väg mot en god demensvård. Samhällets insatser för personer med demenssjukdomar och deras anhöriga. Socialdepartementet. Ds 2003:47.

### **Om kognitiv terapi för personer med demenssjukdom**

Spector A, Thorgimsen L, Woods B, Royan L, Davis S, Butterworth M, Orrell M. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia. *Br J Psychiatry* 2003;183:248-54.

### **Om reminiscensterapi**

Lai C, Chi I, Kayser-Jones J. A randomized controlled trial of a specific reminiscence approach to promote the well-being of nursing home residents with dementia. *Int Psychogeriatr* 2004;16:33-49.

Spector A, Orrell M, Davies S, Woods B. Reminiscence therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;4:CD001120.

### **Om realitetsorientering för personer med demenssjukdom**

Williams CL, Tappen RM. Can we create a therapeutic relationship with nursing home residents in the later stages of Alzheimer's disease? *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1999;37:28-35.

### **Om att förbättra vardagsaktiviteter och rutiner vid demensboenden**

Rogers JC, Holm MB, Burgio LD, Granieri E, Hsu C, Hardin JM, et al. Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. *J Am Geriatr Soc* 1999;47:1049-57.

Wimo A, Nelvig A, Nelvig J, Adolfsson R, Mattsson B, Sandman PO. Can changes in ward routines affect the severity of dementia? A controlled prospective study. *Int Psychogeriatr* 1993;5:169-80.

### **Om insatser inriktade på måltider och mat**

Riviere S, Gillette-Guyonnet S, Voisin T, Reynish E, Andrieu S, Lauque S, et al. A nutritional education program could prevent weight loss and slow cognitive decline in Alzheimer's disease. *J Nutr Health Aging* 2001;5:295-9.

Faxen Irving G, Andren Olsson B, af Geijerstam A, Basun H, Cederholm T. The effect of nutritional intervention in elderly subjects residing in group-living for the demented. *Eur J Clin Nutr* 2002;56:221-7.

### **Om fysisk aktivitet för personer med demenssjukdom**

Hageman PA, Thomas VS. Gait performance in dementia: the effects of a 6-week resistance training program in an adult day-care setting. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17:329-34.

Tappen RM, Roach KE, Applegate EB, Stowell P. Effect of a combined walking and conversation intervention on functional mobility of nursing home residents with Alzheimer disease. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2000;14:196-201.

### **Om miljöåtgärder mm**

Saxton J, Silverman M, Ricci E, Keane C, Deeley B. Maintenance of mobility in residents of an Alzheimer special care facility. *Int Psychogeriatr* 1998;10:213-24.

### **Om dagverksamhet för personer med demenssjukdom**

Wimo A, Mattsson B, Adolfsson R, Eriksson T, Nelvig A. Dementia day care and its effects on symptoms and institutionalization – a controlled Swedish study. *Scand J Prim Health Care* 1993;11:117-23.

Volicer L, Collard A, Hurley A, Bishop C, Kern D, Karon S. Impact of special care unit for patients with advanced Alzheimer's disease on patients' discomfort and costs. *J Am Geriatr Soc* 1994;42:597-603.

### **Om att använda musik i demensvården**

Goddaer J, Abraham IL. Effects of relaxing music on agitation during meals among nursing home residents with severe cognitive impairment. *Arch Psychiatr Nurs* 1994;8:150-8.

### **Om sinnesstimulering**

Baker R, Bell S, Baker E, Gibson S, Holloway J, Pearce R, et al. A randomized controlled trial of the effects of multi-sensory stimulation (MSS) for people with dementia. *Br J Clin Psychol* 2001;40:81-96.

### **Om beröring och massage**

Jackson GA, Sterling R, Russell K, Templeton G. A multisensory programme: evaluating effects on agitation. *Nursing & Residential Care* 2003;5:126-9.

### **Om systematisk klinisk handledning för vårdpersonal**

Edberg AK, Norberg A, Hallberg IR. Mood and general behavior of patients with severe dementia during one year of supervised, individualized planned care and systematic clinical supervision. Comparison with a similar control group. *Aging Clin Exp Res* 1999;11:395-403.

### **Om utbildning för att förbättra kommunikation mellan vårdpersonal och personer med demenssjukdom**

Irvine B, Ary D, Bourgeois M. An interactive multimedia program to train professional caregivers. *J Appl Gerontol* 2003;22:269-88.

Maas M, Buckwalter KC, Swanson E, Mobily PR. Training key to job satisfaction. *J Long Term Care Adm* 1994;22:23-6.



### **Om utbildning och träning för anhörigvårdare**

Brodsky H, Gresham M. Effect of a training programme to reduce stress in carers of patients with dementia. *BMJ* 1989;299:1375-9.

Cohen RF, O'Boyle CA, Coakley D, Lawlor BA. Dementia carer education and patient behaviour disturbance. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:302-6.

Bourgeois MS, Schulz R, Burgio LD, Beach S. Skill training for spouses of patients with Alzheimer's disease: Outcomes of an intervention study. *Journal of Clinical Geropsychology* 2002;8:53-73.

Buckwalter KC, Gerdner L, Kohout F, Hall GR, Kelly A, Richards B, et al. A nursing intervention to decrease depression in family caregivers of persons with dementia. *Arch Psychiatr Nurs* 1999;13:80-8.

Gerdner L, Buckwalter KC, Reed D. Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nurs Res* 2002;51:363-74.

Corbeil RR, Quayhagen MP, Quayhagen M. Intervention effects on dementia caregiving interaction: a stress-adaptation modeling approach. *J Aging Health* 1999;11:79-95.

Gitlin LN, Winter L, Corcoran M, Dennis MP, Schinfeld S, Hauck WW. Effects of the home environmental skill-building program on the caregiver-care recipient dyad: 6-month outcomes from the Philadelphia REACH Initiative. *Gerontologist* 2003;43:532-46.

### **Om psykosocialt anhängstöd**

Burgio S, Guy D, Roth DL, Haley WE. Impact of two psychosocial interventions on white and African American family caregivers of individuals with dementia. *Gerontologist* 2003;43:568-79.

Burns R, Nichols LO, Martindale-Adams J, Graney MJ, Lummus A. Primary care interventions for dementia caregivers: 2-year outcomes from the REACH study. *Gerontologist* 2003;43:547-55.

Brennan P, Moore SM, Smyth K. The effects of a special computer network on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Res* 1995;44:166-72.

Eisdorfer C, Czaja SJ, Loewenstein DA, Rubert MP, Arguelles S, Mitrani VB, et al. The effect of a family therapy and technology-based intervention on caregiver depression. *Gerontologist* 2003;43:521-31.

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Am J Psychiatry* 2004;161:850-6.

### **Om växelvård, korttidsvård**

Lieberman MA, Fisher L. The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Gerontologist* 2001;41:819-26.